UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA SOCIAL
Y METODOLOGÍA

Permisos y negativas familiares en la donación de órganos para trasplantes: un estudio psicosocial.

TESIS DOCTORAL

Autor: Jorge S. López Martínez
Director: Antonio Martín González
Co-director: José Manuel Martínez García

Madrid, Noviembre de 1.997

Al Alibustre, por la luz de los días

AGRADECIMIENTOS

En era de convergencias mercantiles y fenicias globalizaciones, representa un placer encontar espacio y amplios motivos de agradecimiento.

La génesis, desarrollo y, sobre todo, alumbramiento del presente trabajo habría sido sencillamente imposible sin la acción y el pensamiento solidario de un equipo excelentes profesionales y entrañables amigos.

A Antonio Martín, de entre todo lo posible, por su inagotable capacidad para crear y motivar, por esa inaudita perspicacia y, sobre todo, por su calidad humana, que ha sido base sobre la que se ha desarrollado nuestro trabajo.

A José Manuel Martínez, entrañable iconoclasta, quien ha sido mi compañero de viajes, dialécticas y un angel guardián en el desarrollo de este proyecto.

A María Jesús Martín, quien ha doblado durante tanto tiempo la labor que cabe en los días, por haber realizado, con una maestría que tal vez no haya advertido, una de las partes más delicadas y difíciles de este trabajo.

A José María Martín, siempre presto en cualquiera de los agujeros del tiempo, acudiendo, como los héroe de los telefilmes en el momento justo y en el sitio oportuno.

Desde aquí y desde allá, a Bárbara, no por haber sido mi asesora, consejera epistemológica, asistente, secretaria o intendente, sino más que nada, por el color que da sentido a esta andadura.

(A todos, disculpad las horas robadas a vuestra juventud; mientras llega el carpe diem, espero que los nuevos torbellinos nos unan tanto como este).

A Miguel Angel Ruiz, cicerone en las sendas multivariantes, por haber cuidado con total disponibilidad e inapreciable capacidad de resolución mi evolución estadística. Muchas de las posibles iluminaciones analíticas desarrolladas aquí se derivan de sus apreciaciones.

A Teresa Gómez y Carmen Ortega, por resolver con total eficacia y, sobre todo, con gran gentileza, las avalanchas de peticiones y enigmas bibliográficos que les hemos planteado.

A los profesionales de la coordinación de trasplantes que nos han hecho participes de su clima de apertura e intercambio. A las familias que nos abrieron las puertas de su experiencia

De modo menos circunscrito y turbulento, a mi familia, por tejer esa red sobre la que todo salto es posible; espero que este fruto (leñoso) lo sintáis también como vuestro.

Finalmente, a todas la personas que han colaborado de una u otra forma apoyándome y despejando los caminos burocráticos que llevan, al fin, a la conclusión de este trabajo.

Este estudio se enmarca dentro del proyecto " La negativa y el permiso familiar en la donación de órganos para trasplantes: factores condicionantes y estrategias de intervención" (expediente 95/0538) del Fondo de Investigaciones Sanitarias del Ministerio de Sanidad y Consumo.

ÍNDICE

PARTE I. MARCO TEÓRICO

1. LA DONACIÓN Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS. PANORÁMICA GENERAL

PARTE II. TRABAJO EMPÍRICO

I. MARCO TEÓRICO

1. LA DONACIÓN Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS. PANORÁMICA GENERAL.

1.1. Breve historia.

El trasplante de órganos se inicia a principios de siglo, en 1908, cuando Alexis Carrel consigue realizar autotrasplantes experimentales funcionantes en animales. A partir de ese momento, otros autores comenzaron a publicar paralelamente trabajos que exponían los resultados de experiencias similares realizadas fundamentalmente con gatos, perros y monos (Ulman, 1902; Floresco, 1905; Guthrie, 1905). Después de un largo proceso de avances teórico-experimentales, los primeros trasplantes renales humanos realizados con éxito se llevaron a cabo en 1954, en Boston y Paris, entre gemelos monocigóticos. En 1962, finalmente, Murray y Merril realizarían el primer trasplante de un órgano proveniente de cadáver en humanos (Leiva Galvis, 1986). Tomando como base a los trabajos de García Rinaldi y cols. (1975), sobre la preservación de riñones *in situ* a través de perfusión fría, los equipos de Garvin (1980) y Schweizer (1981) comenzaron a utilizar para trasplante de modo regular riñones de donantes en parada cardíaca.

Con posterioridad al desarrollo del trasplante renal, fueron desarrollándose tentativas de aplicar el trasplante al tratamiento de la insuficiencia terminal de otros órganos del cuerpo humano. Así, el primer trasplante de hígado ortotópico humano sería realizado en Denver en 1963 por Starzl (Schmid, 1989). Un tiempo después, en 1967, sería Barnard quien realizaría el primer trasplante de corazón (Alonso y cols., 1992). El primer trasplante simple de pulmón se realiza a su vez en 1983 en Canadá por Cooper y cols., efectuando el mismo grupo, en 1986, el primer trasplante doble de pulmón (Zannini y cols., 1990).

Desde el inicio de la actividad trasplantadora se puso en evidencia la existencia

de dificultades comunes en el curso de la evolución clínica. La más limitante de ellas fue el rechazo inmunológico del órgano por parte del receptor, dependiente de su grado de parentesco biológico con el donante. Con el paso del tiempo se desarrollaron mejoras graduales en las técnicas quirúrgicas, si bien el problema del rechazo causado por la disparidad genética entre donante y receptor continuó dificultando seriamente el desarrollo del procedimiento. Dicho problema fue solventado parcialmente con la utilización de esteroides desde la década de los 70, pero no sería hasta el año 1982, con la aprobación de la utilización de la ciclosporina como agente inmunosupresor, cuando se comenzaron a alcanzar tasas de supervivencia cercanas a las actuales (Starzl y cols., 1982; Copeland y cols., 1984; FDA, 1983).

En la actualidad, el trasplante es una actividad programada que se desarrolla de forma sistemática en los países desarrollados, llevándose a cabo implantes de riñón, hígado, corazón, pulmón y páncreas, así como de diversos tejidos: córneas, médula ósea, huesos, cartílago, válvulas cardiacas, segmentos vasculares, piel y médula ósea, entre otros (Matesanz y Miranda, 1995).

1.2. El proceso de donación y trasplante de órganos.

La obtención de órganos para trasplante se lleva a cabo en la actualidad a partir de diferentes procedimientos. Cada uno de ellos, supone implicaciones clínicas, psico-sociales, éticas y legislativas diferenciadas (Lange, 1992). Las formas de obtención son, esencialmente, las que se detallan a continuación:

- Obtención de órganos de donantes vivos.
- Obtención de órganos a partir de donantes en muerte cerebral.
- Obtención de órganos a partir de donantes en parada cardiaca.
- Otras formas: obtención de órganos de animales y generación de órganos artificiales, fundamentalmente.

En los apartados posteriores, se detallan las características fundamentales de los diferentes procedimientos, los requisitos para su aplicación y la extensión que tiene actualmente su uso.

1.2.1. *Obtención de órganos de donantes vivos.*

La obtención de órganos a partir de donantes vivos es un procedimiento que puede aplicarse únicamente para la obtención de riñones y segmentos hepáticos. En la actualidad, en la mayoría de los países de nuestro entorno, representa un procedimiento minoritario. De acuerdo a las cifras relativas al año 1995, salvo la excepción puntual de Polonia, no llega a representar porcentajes mayores de un 25% de todas las donaciones de riñón que se producen (Council of Europe, 1996). El trasplante hepático de donante vivo, presenta también porcentajes muy reducidos (Council of Europe, 1996).

Históricamente el trasplante renal de donante vivo ha tenido un papel muy importante, siendo en su día las razones a su favor tan evidentes que muchos grupos de trasplante se basaron en él durante largo tiempo (González-Molina, 1990). No obstante, en el momento actual, dados los excelentes resultados obtenidos con órganos de cadáver, existe cierto consenso en limitar esta técnica en la medida de lo posible, quedando justificada fundamentalmente en el caso de tejidos regenerables y cuando donante y receptor se hallen emparentados genéticamente (ONT, 1996).

El consentimiento para la donación entre vivos debe formularse por escrito, y la persona que va a recibir el órgano debe ser designada antes de realizar la extracción.

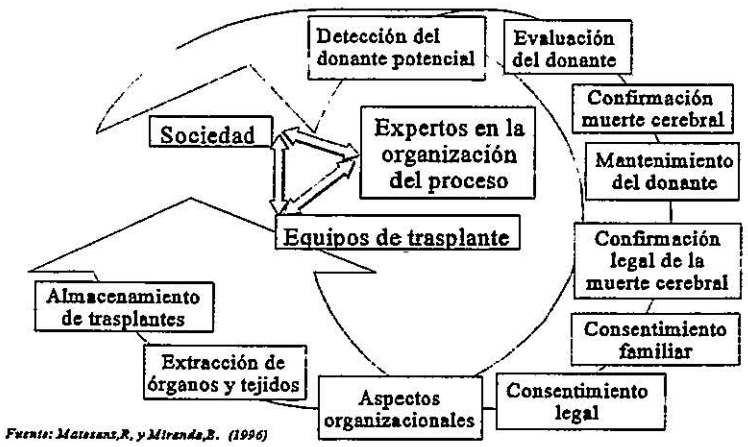
1.2.2. *Obtención de órganos a partir de donantes en muerte cerebral.*

En el momento presente, en los países de nuestro entorno, la extracción a partir de donantes en muerte cerebral es el método predominante de obtención de órganos para trasplante (Council of Europe, 1996). Su aplicación es extensible a los distintos órganos que se trasplantan en la actualidad.

La obtención de órganos y tejidos a partir de donantes en muerte cerebral supone un proceso muy complejo, compuesto por distintas fases en las que intervienen tanto profesionales de diferentes áreas, como personas ajenas al ámbito sanitario.

En la Figura 1.1, aparecen reflejadas de modo esquemático las distintas fases que forman este proceso y que a continuación detallamos con mayor profundidad, dada la especial relevancia de este procedimiento como primer sistema de obtención de órganos para trasplante.

Figura 1.1: Proceso de obtención de órganos de donantes en muerte cerebral



Fuente: Matesanz,R. y Miranda,B. (1996)

A. Detección y evaluación del potencial donante

El proceso de obtención de órganos a partir de cadáver comienza por la identificación de aquellos casos que pueden llegar a convertirse en donantes. Donantes potenciales serán aquellos pacientes diagnosticados de muerte cerebral como consecuencia de una lesión conocida e irreversible producida por traumatismo, episodio hemorrágico o trombótico o por otros procesos patológicos muy específicos (Marco, 1994).

La detección implica el control del número de personas que pueden llegar a ser diagnosticadas de fallecimiento en estado de muerte cerebral; la eliminación de las condiciones que pueden contraindicar la donación y requiere, a su vez, conocer en qué medida los profesionales que se hallan en las unidades están capacitados y motivados para llevar a cabo la identificación (SPRCTO, 1996).

Existen, en función de cada centro hospitalario específico, diversos sistemas de identificación de potenciales donantes. Puede ser llevada a cabo por los profesionales que están al cargo de las unidades generadoras (unidades de cuidados intensivos y reanimación, fundamentalmente), los cuales proceden a comunicarlo a la coordinación de trasplantes, siendo ésta, posteriormente, la que se hace cargo de la supervisión y coordinación del proceso de donación. En otras ocasiones, es la propia coordinación de trasplantes la que realiza visitas periódicas a dichas unidades con el objeto de detectar donantes potenciales (Andrés, 1995).

Cuando el coordinador de trasplantes recibe la primera información sobre la existencia de una muerte cerebral, suele ponerse en marcha el proceso de evaluación del donante. Ello conlleva la realización de una evaluación de la historia clínica, así como evaluaciones hemodinámica, microbiológica, analítica y morfológica, con el objeto de conocer la validez del potencial donante y la posible viabilidad de los distintos órganos (Andrés, 1995).

B. Confirmación clínica y legal de la muerte cerebral.

Una vez detectado y evaluado un potencial donantes, existen una serie de requisitos que deben ser verificados para realizar un diagnóstico definitivo de muerte cerebral que permita continuar el proceso de generación de órganos.

Los criterios clínicos para el diagnóstico de muerte cerebral se hayan ampliamente consensuados y aceptados en el momento actual (Matesanz y Miranda, 1996). Se basan en tres premisas fundamentales (Escalante, 1995).

1. La existencia de determinados prerrequisitos diagnósticos, entre los que se incluyen la presencia de una lesión estructural de etiología conocida, con constatación de estado o situación irreversible y la ausencia de otras patologías determinadas que pueden simular la muerte cerebral (hipotermia, hipoxemia, cualquier forma de shock o encefalopatía y depresores del sistema nervioso central, fundamentalmente).

2. La demostración mediante exploración clínica del cese completo de las funciones cerebrales y troncoencefálicas.

3. La demostración, mediante exploraciones instrumentales confirmatorias, del cese de las funciones del sistema nervioso central. A tal efecto, se utilizan exploraciones de evaluación de la función neuronal (Electroencefalograma, y potenciales evocados), y exploraciones de evaluación del flujo intracraneal (angiografía de contraste o isotópica, sonografía doppler, tomografía computarizada con Xenón, espectroscopia por resonancia magnética y medición de presión intracraneal y de perfusión cerebral).

Debido a la disparidad de signos y pruebas diagnósticas en que puede basarse el diagnóstico de la muerte cerebral, los diferentes países han adoptado un conjunto

de criterios limitados para llevarlo a cabo (Miguélez, 1992). En España, la legislación relativa a la muerte cerebral se halla contenida en el Real Decreto 420/1980, del 22 de febrero, por el que se desarrolla la Ley 30/1979, de veintisiete de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos. A modo resumido, se especifica:

1. El diagnóstico de muerte cerebral será realizado por tres médicos que no formen parte del equipo de trasplantes, uno de los cuales será neurólogo o neurocirujano.

2. Para el diagnóstico de muerte cerebral será precisa la constatación y concurrencia durante treinta minutos al menos, y persistencia durante seis horas después del comienzo del coma, de los siguientes signos:

    - Ausencia de respuesta cerebral, con pérdida absoluta de conciencia.
    - Ausencia de respiración espontánea.
    - Ausencia de reflejos cefálicos, con hipotonía muscular y midriasis.
    - Electroencefalograma "plano" demostrativo de inactividad bioeléctrica cerebral.

En la opinión de diversos expertos (Escalante, 1995), la legislación española no se adecúa convenientemente a los medios diagnósticos actuales y no cubre correctamente determinadas situaciones clínicas que pueden hacer equívoco el diagnóstico tomando como base los criterios que establece (hipotermia y drogas que afecten al sistema nervioso central, fundamentalmente).

C. Mantenimiento del donante.

Durante el tiempo requerido para realizar la evaluación del donante, obtener el consentimiento de la familia, alcanzar los diferentes requisitos legales necesarios para realizar la extracción y organizar la logística de la misma, es necesario mantener la viabilidad de los órganos. Dependiendo del resto del proceso, esta fase puede prolongarse por un período de 24 o más horas (Matesanz y Miranda, 1996), siendo necesario mantener la integridad de la morfología y funcionalidad de los órganos del

potencial donante (Escudero y Otero, 1995; Martínez Jáuregui, 1994).El mantenimiento del donante potencial requiere, en consecuencia, durante el espacio de tiempo en que se resuelven los distintos requisitos, una monitorización intensiva y un tratamiento básico específico (Escudero y Otero, 1995; M. Jáuregui, 1994).

D. Obtención del consentimiento familiar.

En la mayor parte de los países, en función de las diferentes legislaciones reguladoras establecidas en cada contexto (ver apartado "Legislación actual en materia de donación y trasplantes"), la solicitud de consentimiento a la familia del fallecido para la extracción de sus órganos es un requisito necesario para la continuación del proceso de obtención de órganos.

El procedimiento de solicitud de permiso a la familia, en contraste con los protocolos clínico-quirúrgicos incluidos en el proceso de obtención de órganos, presenta una gran variación, no únicamente en función de los distintos países, sino también en relación el centro hospitalario específico de que se trate (Matesanz, 1995).

Cuando existe la figura del coordinador de trasplante, es con frecuencia éste quien solicita el consentimiento familiar, habitualmente en colaboración con el médico que estuvo a cargo del paciente fallecido. En otras ocasiones, la solicitud es llevada a cabo directamente por el médico al cargo del paciente. Con menor frecuencia, otros profesionales realizan la petición o acompañan al coordinador en la realización de ésta (neurofisiólogos, médicos forenses, sacerdotes, asistentes sociales, psicólogos, entre otros) (Gómez-Marinero, 1994).

E. Obtención del consentimiento judicial.

En diversos sistemas jurídicos, es obligatorio obtener una autorización judicial antes de proceder a la extracción de los órganos en caso de muerte no natural (Baigorri, 1994). Dado que una gran parte de los fallecimientos que se producen en muerte cerebral son secundarios a causas no naturales, numerosas donaciones requieren para su consecución la intervención del autoridad jurídica.

De acuerdo a la legislación vigente, según el texto del artículo 5.3 de la Ley de Trasplantes de 1979, la mencionada autorización podrá tener lugar "en aquellos casos en que la obtención de órganos no obstaculice la instrucción del sumario por aparecer debidamente justificadas las causas de muerte".

F. Extracción y tipaje de los órganos.

Una vez cumplidos adecuadamente los diferentes requisitos previamente descritos, deben hallarse estructurados los recursos organizativos, materiales y humanos necesarios para llevar a cabo la extracción de los órganos. Dichos recursos implican la coordinación de diferentes profesionales sanitarios vinculados a la unidad de generación, la unidad de quirófano y diferentes servicios de apoyo (López San Román, 1995). Una vez realizada la extracción de los órganos, se procede a realizar distintas pruebas para llevar a cabo la tipificación inmunológica de los mismos y para el despistaje de diversas patologías infecciosas.

G. Distribución de los órganos.

En esta etapa se procede, en primer lugar, a seleccionar de forma definitiva a los receptores de los órganos extraídos. Los criterios de selección varían, una vez más, en función de cada contexto específico, si bien los parámetros más frecuentemente utilizados para determinar el receptor son los siguientes (Dossetor, 1988; Ministerio de Sanidad y Consumo,1993):

- Urgencia clínica.
- Histocompatibilidad donante/receptor.
- Tiempo de permanencia en lista de espera.
- Estimación de la supervivencia posterior.
- Criterios territoriales.

Además de los criterios anteriores, explícitamente formulados y consensuados, existe otra serie de condicionantes que pueden jugar un papel importante en algunos contextos específicos para determinar la posibilidad de beneficiarse del trasplante. Entre ellos, en entornos con sistemas vinculados en mayor grado a la sanidad privada, se encuentran las condiciones socio-económicas del receptor, sus características étnicas y la movilización de los medios de comunicación (Dossetor, 1988).

1.2.3. *Obtención de órganos a partir de donantes en parada cardiaca.*

La extracción de órganos de donantes en parada cardíaca representa un método de obtención de órganos que ha experimentado un reciente crecimiento (SPRTCO, 1996). En la actualidad, se utiliza fundamentalmente para la obtención de riñones,

aunque algunos equipos están comenzando a emplearlo para la obtención de hígados con buenos resultados (Casavilla y cols., 1995). El desarrollo de este procedimiento requiere de los centros extractores una infraestructura y recursos adicionales, por lo que su implantación sólo puede ser llevada a cabo en el seno de equipos de coordinación con una adecuada experiencia (Valero y cols., 1995). En aquellos centros que mantienen en funcionamiento programas de obtención de riñones en donantes a corazón parado, los órganos obtenidos suponen, en revisiones recientes, de un 7 a un 24% del total de los generados (Valero y cols., 1995; Hassan y cols., 1996; Koffman y cols., 1993).

El proceso de obtención de órganos a partir de donantes a corazón parado comienza por la detección. El origen de los donantes puede ser intra o extra hospitalario. Dentro de los primeros se encuentran aquellos que se hallan ingresados en unidades de cuidados intensivos-reanimación y aquellos pacientes que, sometidos a cirugía cardíaca -generalmente de urgencia-, no consiguen recuperar la función cardíaca al abandonar la circulación extracorpórea; también se incluyen aquellos potenciales donantes en estado de muerte cerebral que sufren parada cardíaca antes de que pueda efectuarse la extracción. El segundo grupo incluye enfermos politraumáticos, con traumatismo craneoencefálico o aquellos que han sufrido un accidente cerebro vascular, infarto de miocardio, etc. y que son diagnosticados cadáver a su ingreso en el hospital o fallecen en un breve lapso de tiempo (Valero y cols., 1995; Frutos y cols., 1994b).

Los criterios de selección de donantes incluyen edad inferior a setenta años, tiempo de isquemia caliente (tiempo transcurrido desde el momento del cese de la función cardíaca hasta el enfriamiento artificial del órgano) inferior a 30 minutos, así como el resto de los criterios adicionales empleados para los donantes en muerte cerebral (Valero y cols., 1995).

Una vez catalogado un cadáver como donante potencial, se mantienen inicialmente las maniobras realizadas en la reanimación cardio-pulmonar y se realiza la perfusión fría de los órganos con el objeto de garantizar su posterior viabilidad. Durante la fase de enfriamiento de los órganos se solicita el permiso familiar y, si fuese pertinente, la autorización judicial. En estos casos, la solicitud de permiso a la familia parece cobrar especial dificultad, debido al breve espacio de tiempo en que transcurre todo el proceso (Valero y cols., 1995; Frutos y cols., 1994b).

Extraídos los órganos, se procede a la selección del receptor, intentando en ésta eliminar o minimizar de forma especial todos los factores que podrían afectar la viabilidad de los órganos, ya presumiblemente reducida como consecuencia de las condiciones de extracción (Valero y cols., 1995; Frutos y cols., 1994b).

1.2.4. *Otras formas de obtención de órganos.*

Debido a la discrepancia entre la demanda de órganos y las necesidades existentes, diferentes equipos han trabajado en la generación de formas alternativas de obtención de órganos para trasplantes. Entre los intentos desarrollados hasta la fecha, merece la pena detacar algunos procedimientos: xenotrasplantes, trasplante de órganos de animales transgénicos, trasplante de corazón artificial y trasplante de órganos bioartificiales (Barnett y Kaserman, 1993) .

1.3. Aspectos logísticos y organizativos.

Durante la década de los ochenta se produce una importante desarrollo del trasplante de órganos en todo el mundo. En un principio, los órganos utilizados para los trasplantes renales tenían una procedencia local, siendo muy poco frecuente el trasvase de riñones entre los centros y nutriéndose los hospitales de donantes dentro del propio hospital. Con el despegue de la actividad trasplantadora de corazón e hígado se puso de manifiesto la dificultad existente para encontrar receptores adecuados para los órganos extraídos, y se evidenció la necesidad de organizar un sistema que coordinase los contactos entre los centros extractores y los centros trasplantadores. En nuestro país, esta tarea fue asumida en un principio por la Oficina de Intercambio de Órganos de la Generalitat de Catalunya; sin embargo, el rápido crecimiento de los trasplantes hizo necesario el desarrollo de un sistema operativo a nivel nacional que permitiese una infraestructura sólida a la actividad trasplantadora, desarrollándose así la Organización Nacional de Trasplantes (Matesanz y Miranda, 1995).

En el momento actual, la coordinación de trasplantes se estructura en nuestro país en tres niveles fundamentales: nacional, regional y local. Las estructuras nacional y regional cumplen, esencialmente, funciones de coordinación y gestión de recursos, elaboración de informes y estudios, asi como tareas de información y difusión. A nivel hospitalario, las tareas de los coordinadores y sus equipos (Unidades de Coordinación de Trasplantes -*U.C.T*-) consisten fundamentalmente en: generar donaciones a partir de los potenciales donantes; objetivar la viabilidad de los órganos; fiscalizar el cumplimiento de la legislación al respecto; organizar a los diferentes equipos que intervienen en la extracción; procurar el máximo rendimiento de los órganos generados; seguimiento de datos relacionados con donante y receptor una vez realizada

la extracción-trasplante; y control estadístico de datos relevantes donante/receptor (López-Navidad, 1995).

1.4. Legislación actual en materia de donación y trasplantes.

Siguiendo a Peces-Barba (1993), existen dos modelos de regulación jurídica del trasplante de órganos. El primero de ellos corresponde a legislaciones que "no regulan o prohíben el trasplante de órganos inter-vivos", y sólo autorizan la extracción de órganos de cadáveres, con fines docentes o investigadores. Este modelo se da principalmente en países de religión musulmana de Africa o Asia, es decir, "en zonas de influencia fundamentalista o integrista". El segundo modelo aglutina a aquellos sistemas que regulan la donación y el trasplante de órganos humanos. Las peculiaridades de estos sistemas permiten su clasificación en cuatro submodelos, atendiendo a dos criterios:

- *Según el tipo de donaciones que admiten.*

1) Sistemas que aceptan donaciones inter-vivos y a partir de personas fallecidas como donantes. Este es el sistema europeo y español, en concreto.
2) Sistemas que sólo permiten estas prácticas con donaciones procedentes de cadáveres y que sólo de forma muy restrictiva aceptan la donación de órganos inter-vivos. Es el caso de la "Uniform Anatomical Gift Act" en Estados Unidos y de la "Human Tissue Act" de Gran Bretaña (1961), donde no se prevé la extracción de tejidos de donantes vivos.

- *Según el tipo de consentimiento requerido para hacer efectiva la donación:*

1) Sistemas de "consentimiento expreso" (required consent /opting in /contracting in). Suponen la necesidad de que el potencial donante haya manifestado en vida el deseo de donar sus órganos para trasplante para poder extraerlos. En caso contrario, puede solicitarse consentimiento a la familia. En la práctica, la mayoría de los paises que poseen este tipo de legislación solicitan el

permiso a la familia en todas las ocasiones y hacen depender la decisión final únicamente de ella.

2) Sistemas de "consentimiento presunto" (opting out /contracting out). Suponen que pueden utilizarse los órganos del fallecido siempre y cuando éste no haya manifestado en vida lo contrario. La aplicación de este criterio legislativo divide a los países en dos grupos: por un lado, aquellos que lo llevan a la práctica rigurosamente (Austria, por ejemplo), y por otro, aquellos en los que se solicita el permiso familiar antes de proceder a la extracción (son la mayoría, España entre ellos).

La legislación española vigente que regula la donación y el trasplante de órganos establece los requisitos que han de cumplirse para proceder a la extracción de órganos (procedentes de personas vivas o de cadáveres) para trasplantes y las garantías que deben ser aplicadas tanto al donante como al receptor de los órganos. Esta legislación se encuentra recogida en:

- Ley 30/1979 de veintisiete de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos.
- Real Decreto 426/1980 de veintidos de Febrero el que se desarrolló la Ley 30/1979 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos.
- Órdenes Ministeriales, Resoluciones, Circulares, Ley General de Sanidad y otras disposiciones administrativas sobre materia sanitaria en general.

Las dos principales características de la legislación española son:

1) Se orienta decididamente a favorecer las donaciones de órganos para trasplantes. En este sentido, es posible juzgarla muy avanzada en el marco europeo y mundial; además, "su estructura permite calificarla de abierta, en el sentido de que puede ir adaptándose a los avances científicos, sin que las líneas básicas sentadas en la Ley se vean afectadas sustancialmente" (Romeo, 1993).

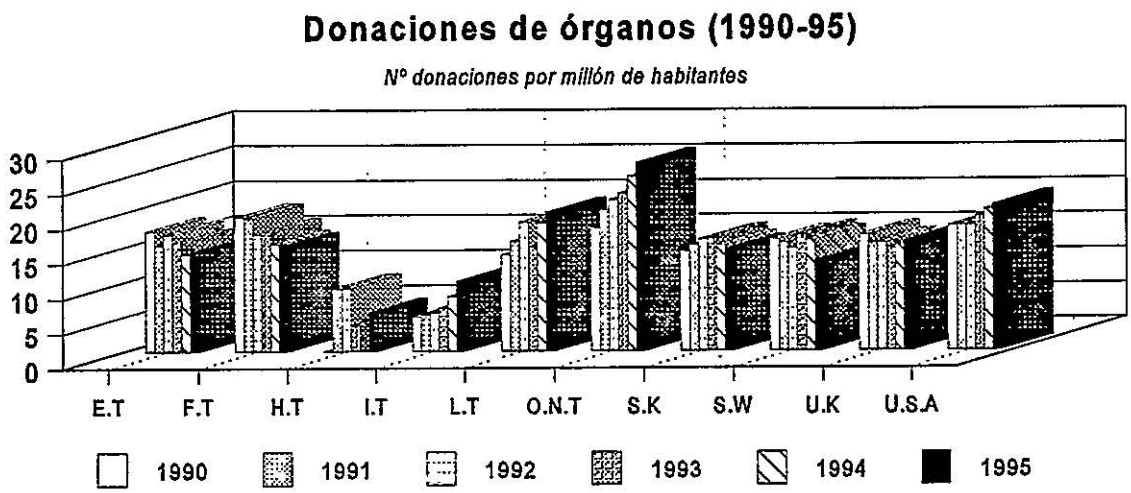
2) Aplica el principio legislativo de "consentimiento presunto" por el cual todo español puede ser considerado donante potencial salvo en el caso de expresa oposición.

En la práctica real, en nuestro país, se solicita en todos los casos el permiso de extracción a la familia del fallecido (Matesanz y Miranda, 1995) .

1. 5. Situación actual de las donaciones.

El trasplante de órganos ha sufrido en la última década un espectacular aumento, llegando a ser, en la actualidad, una técnica terapéutica común en el entorno hospitalario. Como indicador de esta progresión se muestra en la Figura 1.2., la tasa de donación anual por millón de habitantes, de las organizaciones de trasplante europeas y de los Estados Unidos, desde 1990 a 1995.

Figura nª 1.2: Donaciones de órganos durante el periodo 1990-1995



	E.T	F.T	H.T	I.T	L.T	O.N.T	S.K	S.W	U.K	U.S.A
1990			17.2		19.2		0		5	13.8
1991			15.2		19.1		9		5.2	15.8
1992			16.8		16.8		9.1		5.5	18.5
1993			15.6		17.1		3.8		6.2	15
1994			13.9		15.4		0		7.9	18.4
1995			14.3		15.1		5.6		10.1	20

E.T.: Eurotrasplant (Francia, Bélgica, Alemania, Luxemburgo y Holanda) **F.T.**: Francia **H.T.**: Grecia **I.T.**: Italia **L.T.**: Portugal **O.N.T.**: España **S.K.**: Skandiatransplant (Suecia, Noruega, Finlandia y Dinamarca) **S.W.**: Suiza **U.K.**: Reino Unido e Irlanda **U.S.A.**: Estados Unidos

Según estos datos podemos dividir a estas organizaciones y países en tres grandes grupos, en función de la evolución que su tasa de donación han sufrido en los últimos seis años.

1. *Organizaciones con clara tendencia a la disminución de las tasas de donación.*

Dentro de este grupo se encuentra la organización Eurotransplant que acoge a cinco países centroeuropeos, Francia (país que, desde que en 1992 tuviera un importante descenso no ha podido recuperar su tasa de donación), los Países Escandinavos y Suiza (donde parece haberse frenado cierta tendencia al alza comenzada en 1993).

2. *Organizaciones y países con tendencia al alza en la tasa de donación.*

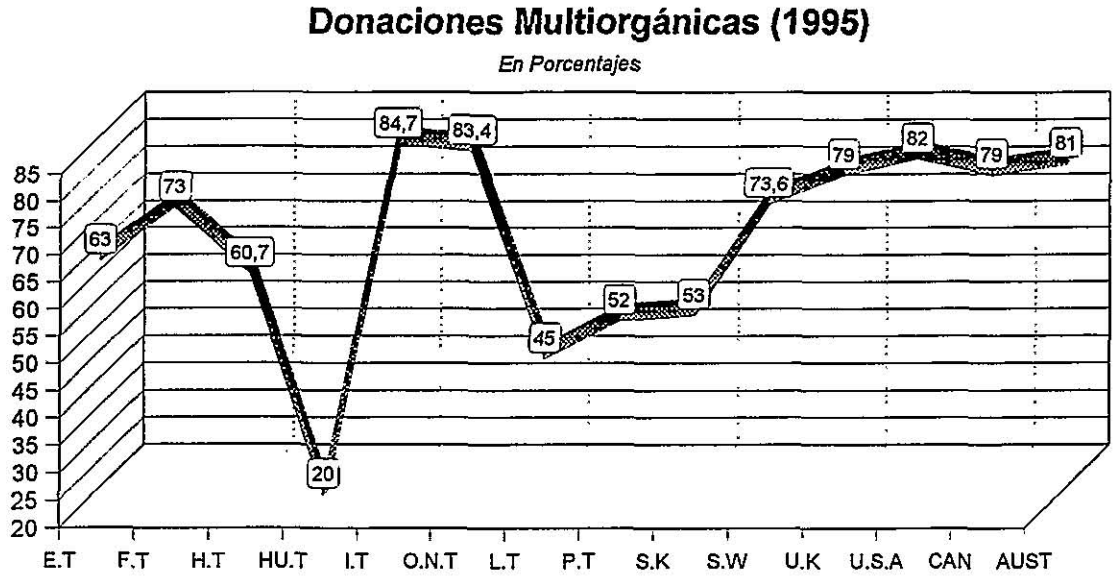
Este grupo estaría integrado por España, que ha conseguido cada año incrementar la tasa de donación, hasta alcanzar la más elevada del mundo (27) en el año 1995. La organización de trasplantes portuguesa parece iniciar de nuevo un proceso ascendente después de la recaída sufrida durante 1993. La organización italiana, por su parte, parece estar superando el estancamiento en el que se encontraba hasta 1993; ya el año siguiente comienza a percibirse un despegue en su tasa de donación, aumento que durante 1995 parece consolidarse.

3. *Organizaciones y países con tasas de donación estancadas.*

Este grupo estaría definido por el mantenimiento de unas tasas de donación prácticamente inmóviles, con aumentos o disminuciones muy poco significativas. Reino Unido e Irlanda, junto con los Estados Unidos quedarían encuadrados en esta categoría. Estos últimos, si bien desde el inicio del periodo temporal estudiado han experimentado un aumento de su tasa de donaciones, podemos observar cómo en los 3 últimos años el incremento resulta tan leve que debe hablarse de estancamiento. En el caso del Reino Unido e Irlanda la tendencia es claramente inmovilista.

Caso aparte merece la organización de Grecia. La falta de datos objetivos impide establecer la tendencia de donaciones en este país. Como queda patente, es el país con la tasa de donación más baja de Europa En la Figura 1-3, aparece la tasa de donaciones multiorgánicas obtenidas en los diferentes países en 1995.

Fig. 1.3.: Donaciones multiorgánicas durante 1995



E.T.: Eurotrasplant (Francia, Bélgica, Alemania, Luxemburgo y Holanda) **F.T.**: Francia **H.T.**: Grecia **HU.T**: Hungría **I.T.**: Italia **L.T.**: Portugal **O.N.T.**: España **S.K.**: Skandiatransplant (Suecia, Noruega, Finlandia y Dinamarca) **S.W.**: Suiza **U.K.**: Reino Unido e Irlanda **U.S.A.**: Estados Unidos **CAN**: Canadá **P.T**: Polonia **AUST**: Australia

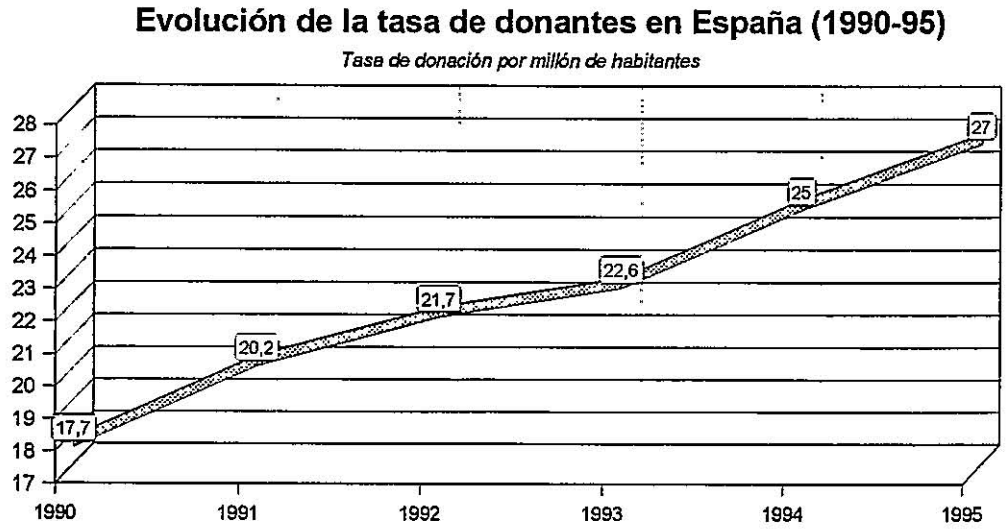
Los datos muestran cómo Italia, España, Estados Unidos y Australia -por este orden- son las naciones en las que se extrae un mayor número de órganos por donante con el propósito de ser implantados en diversas intervenciones.

En el polo opuesto, Hungría y Portugal, son los países que obtienen un menor porcentaje de donantes multiorgánicos.

La donación en España.

Como ya hemos visto, desde 1990 España ha asistido a un importante incremento en su tasa de donaciones por millón de población. Dicha evolución se muestra con más detalle en la Figura 1.4.

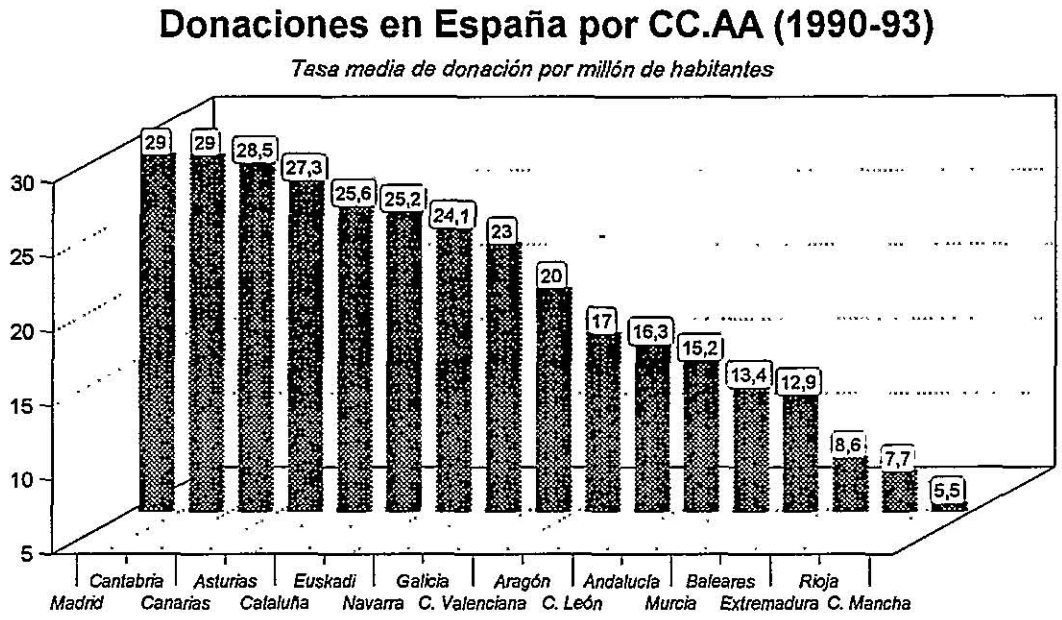
Figura 1.4: Evolución de la donación en España.



Fuente: Council of Europe, 1996

Como vemos, la tasa de donación no ha dejado de crecer en el intervalo de tiempo considerado. Este aumento, mantenido año tras año, se distribuye de forma diversa en función de las distintas comunidades autónomas (ver Fig. 1.5.)

Figura 1.5: Donación en España. Comunidades Autónomas.



Fuente: B. Miranda y R.Matesanz, 1995

Las características de los donantes españoles han experimentado variaciones importantes en los últimos años (Miranda y Matesanz, 1995).

Así, se ha constatado un incremento gradual en la edad media de los mismos, siendo en la actualidad las personas de 45 a 60 años el grupo de donantes más numeroso.

En relación a la causa de muerte, se ha modificado el perfil habitual en años anteriores -relacionado preponderantemente con los traumatismo craneoencefálicos, produciéndose un incremento de los porcentajes correspondientes a procesos cerebro-vasculares. Mientras que en 1992, un 52% de las donaciones provenían de fallecidos por traumatismo craneoencefálico y un 39% de fallecidos por accidente cerebrovascular (Miranda y Matesanz, 1995), en 1995 se obtuvieron porcentajes de 41,4 y 48,5% respectivamente (O.N.T., 1995).

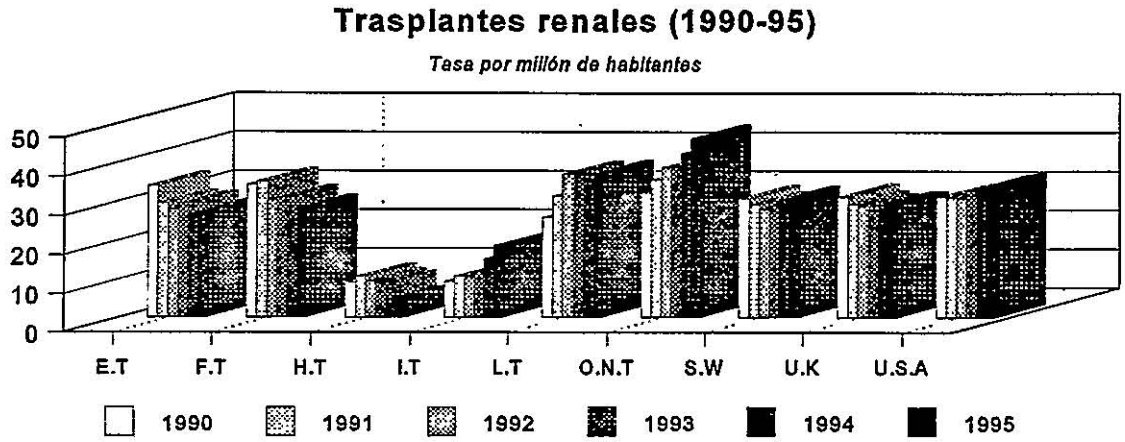
1.6. Situación actual de la actividad trasplantadora.

La actividad trasplantadora desarrollada en la actualidad por los países occidentales puede resumirse de la forma siguiente:

I. Trasplante renal.

La evolución y situación actual de los trasplantes renales a nivel internacional, se encuentra recogida en la Figura 1.6.

Figura 1.6: Evolución y situación de los trasplantes renales.



	E.T	F.T	H.T	I.T	L.T	O.N.T	S.W	U.K	U.S.A
1990	33,7	33,9	9	9,2	25,6	31,8	30,4	30,9	30,8
1991	29,2	34,8	10,4	10,4	31	35,2	28,8	29,1	30,7
1992	27,5	29,8	9,2	10,2	36,7	38,4	27,7	28,5	30,5
1993	29	30,5	8,6	11,7	28,4	38,4	28,5	27,2	32,4
1994	26	24,7	4,6	14,8	34,9	42	30,2	28,8	33,2
1995	27	28	4,2	18,3	36,8	46	22,6	28,9	33,7

E.T.: Eurotrasplant (Francia, Bélgica, Alemania, Luxemburgo y Holanda) **F.T.**: Francia **H.T.**: Grecia **I.T.**: Italia **L.T.**: Portugal **O.N.T.**: España **S.W.**: Suiza **U.K.**: Reino Unido e Irlanda **U.S.A.**: Estados Unidos

Como puede observarse, la mayor tasa de trasplante renal corresponde a España (46); otros países con elevada actividad trasplantadora renal son Estados Unidos (33,7) y Portugal (36,8). En el polo opuesto, Grecia (4,7) presenta la menor tasa de trasplante renal de los países estudiados.

En relación con la evolución, vemos que Italia y España han mantenido desde

1990 un curso ascendente en su tasa de trasplante renal; en el caso de Italia, el incremento es muy significativo si tenemos en cuenta que en el intervalo temporal considerado ha doblado prácticamente su tasa inicial. Junto a estos dos países, observamos la tasa de Portugal, que -salvo un importante descenso durante 1993- adquiere cotas importantes.

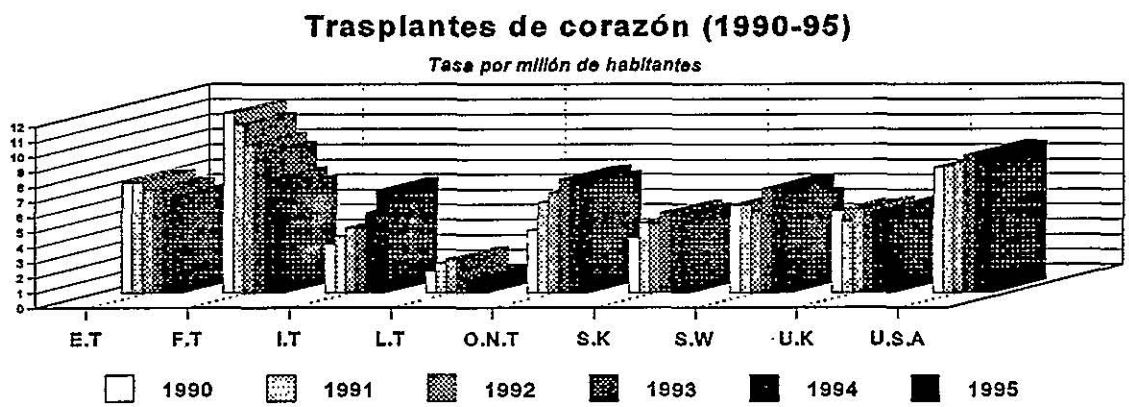
En cuanto a los países con tendencia a la baja en lo referente a trasplantes renales, observamos el importante descenso existente entre la tasa de 1990 y la de 1995 en la organización de Eurotrasplantes y Suiza; junto a estos dos, Francia ha mantenido en los últimos años un descenso también importante, ascendiendo sin embargo en 1995.

El resto de los países, a excepción del caso griego ya comentado, parecen encontrarse en una situación de estancamiento de su tasa.

II. Trasplante cardíaco.

La figura 1.7. muestra la evolución de la tasa de trasplante de corazón observada entre 1990 y 1995.

Figura 1.7: Evolución y situación de los trasplantes de corazón.



	E.T	F.T	H.T	I.T	L.T	O.N.T	S.W	U.K	U.S.A
1990	7.3	11.9	3.2	1.4	4.1	3.6	5.8	5.4	8.3
1991	7.3	11.1	3.7	1.9	6	4.6	5.8	4.7	8.4
1992	6.8	9.8	4.3	2.2	6.6	4.5	5.4	5.5	8.6
1993	6.8	9.2	4.2	0.9	7.5	5.3	6.9	5	9.1
1994	6.1	7.5	5.3	0.9	7.6	5.1	7	5.4	9.3
1995	6.4	6.9	6.8	0.5	7.2	4.6	6.1	5.6	9.2

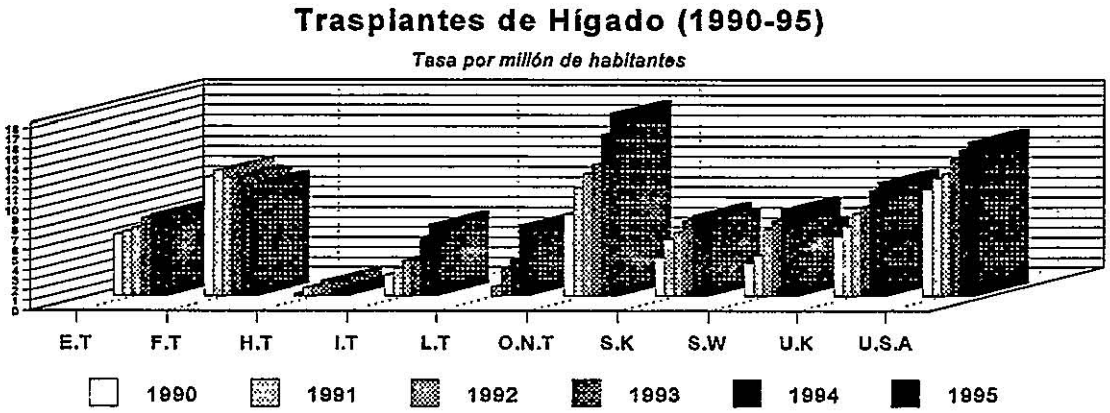
E.T.: Eurotrasplant (Francia, Bélgica, Alemania, Luxemburgo y Holanda) **F.T.**:Francia **I.T.**:Italia **L.T.**: Portugal **O.N.T.**: España **S.K.** P. Escandinavos. **S.W.**: Suiza **U.K.**: Reino Unido e Irlanda **U.S.A.**: Estados Unidos

Como puede observarse una vez más Italia y España son los países que mayor incremento presentan en la tasa de trasplantes cardíacos desarrollados por millón de habitantes; a éstos hay que añadir el caso de Estados Unidos, nación que, pese a tener la tasa más elevada, ha experimentado un incremento menor. En el polo opuesto, la organización Eurotransplant, Francia y Portugal experimentan descensos muy importantes en el número de trasplantes de corazón realizados por millón de habitantes. Los países escandinavos, Suiza y el Reino Unido e Irlanda experimentan poca variación, al alza en algunos casos, descendente en otros (Council of Europe, 1996).

III. Trasplante hepático.

De acuerdo a la Figura 1.8., el país que desarrolló mayor número de trasplantes hepáticos por millón de habitantes en 1995 fue España (18); Estados Unidos (15,3), el Reino Unido (11,3) y Francia (11,1) le siguen a cierta distancia (Council of Europe, 1996).

Figura 1.8: Evolución y situación de los trasplantes de hígado.



	E.T	F.T	H.T	I.T	L.T	O.N.T	S.K	S.W	U.K	U.S.A
1990	6.1	11.8	0.2	2.1	-	8.1	3.8	3.2	5.9	10.6
1991	6.4	12.4	0.8	2.7	-	10.7	5.6	4	6.9	11.7
1992	6.8	11.7	0.9	3.5	0.9	12.1	6.3	5.6	8.2	12.1
1993	7.7	11.6	1.5	3.8	2.8	13	7.5	7.5	8.9	13.6
1994	8.1	10.9	0.7	5.8	3.6	16	8	8.6	10.5	14.5
1995	8.2	11.1	0.7	7.1	7	18	7.5	6.7	11.3	15.3

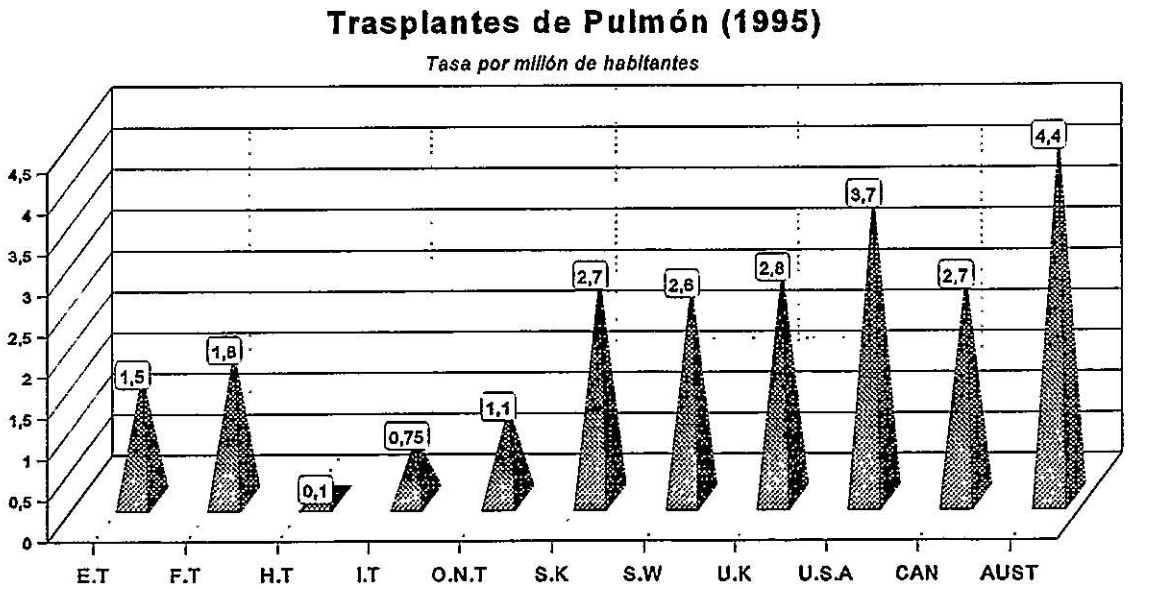
E.T.: Eurotrasplant (Francia, Bélgica, Alemania, Luxemburgo y Holanda) **F.T.**: Francia **H.T.**: Grecia
I.T.: Italia **L.T.**: Portugal **O.N.T.**: España **S.K.**: P. Escandinavos **S.W.**: Suiza
U.K.: Reino Unido e Irlanda **U.S.A.**: Estados Unidos

En el caso del trasplante hepático, podemos observar que existe una tendencia general al incremento de la tasa de trasplantes realizados. Francia, Suiza y Grecia son los únicos países en los que -salvo ligeras fluctuaciones- la tasa de trasplantes se mantiene. Mención especial merece el caso de Portugal, país que en sólo cuatro años ha conseguido situar su tasa de trasplantes hepáticos al mismo nivel que la mayoría de los países europeos. Igualmente, hay que destacar el importante incremento de la tasa en nuestro país, que ha hecho posible que en la actualidad posea la tasa de trasplantes hepáticos más elevada.

IV. Trasplante de pulmón.

La Figura 1.9. muestra la tasa de trasplantes de pulmón realizados en 1995. Dicha tasa incluye los trasplantes de un solo pulmón, de dos pulmones y los trasplantes de pulmón-corazón.

Figura 1.9: Evolución y situación de los trasplantes de pulmón.



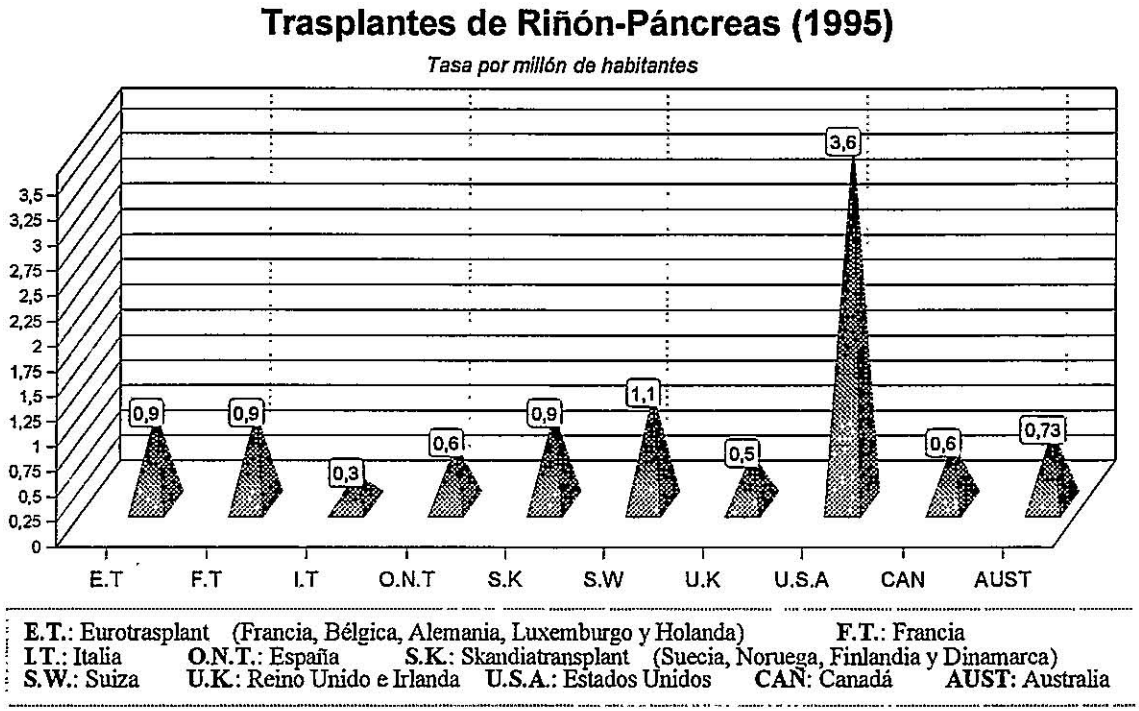
E.T.: Eurotrasplant (Francia, Bélgica, Alemania, Luxemburgo y Holanda) F.T.: Francia H.T.: Grecia
I.T.: Italia O.N.T.: España S.K.: Skandiatransplant (Suecia, Noruega, Finlandia y Dinamarca)
S.W.: Suiza U.K.: Reino Unido e Irlanda U.S.A.: Estados Unidos CAN: Canadá AUST: Australia

Australia y Estados Unidos fueron los países que desarrollaron mayor número de trasplantes de pulmón en 1995. En España la tasa fue de 1,1. (Council of Europe).

V. Trasplante conjunto de riñón y páncreas

Como puede observarse en la figura 1.10, Estados Unidos es el país con la mayor tasa de trasplantes de riñón y páncreas por millón de población (3,6).

Figura 1.10: Evolución y situación de los trasplantes de riñón y páncreas.



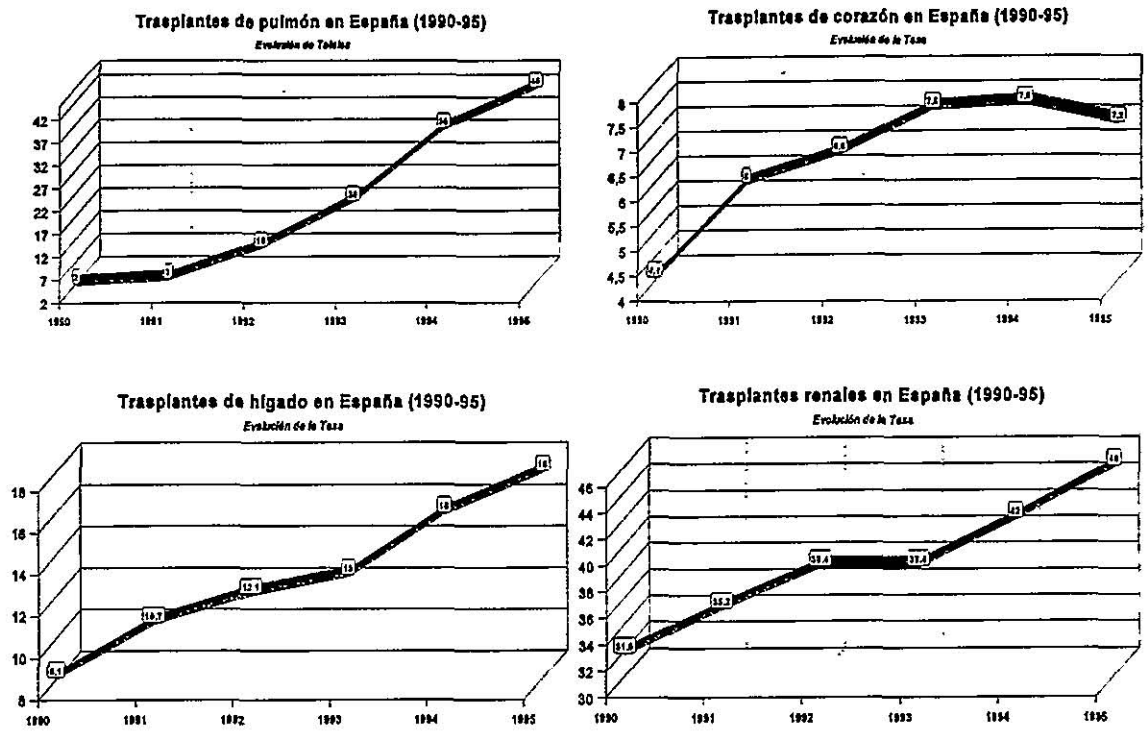
El resto de los países se alejan bastante de las cifras alcanzadas por EE.UU. y salvo el caso de Francia, país cuya tasa se eleva hasta el 1,1, el resto obtienen tasas similares. España en concreto, alcanzó en 1995 la tasa de 0,6 por millón de habitantes (Council of Europe, 1996).

La evolución de los trasplantes en España.

La Figura 1.11 muestra la evolución que, en los últimos años, se ha producido en el trasplante de distintos órganos en nuestro país. Como puede observarse, el incremento de la actividad trasplantadora en España es constante para todos los casos.

Figura 1.11: Evolución de los trasplantes en España.

Evolución de los Trasplantes en España (1990-95)



Fuente: Council of Europe, 1996

1.7. Eficacia del trasplante.

El trasplante de órganos consigue en la actualidad altas y crecientes tasas de supervivencia para sus receptores. Las peculiaridades de cada uno de los tipos fundamentales de implante derivan en porcentajes de supervivencia diferentes, que se detallan a continuación por separado.

I. Trasplante renal.

El trasplante renal es actualmente el que se realiza con más frecuencia y con el que se obtiene una mayor eficacia, alcanzando tasas de supervivencia para el paciente que van del 90 al 95% en el primer año y se aproximan al 80% a los cinco años. (Evans y cols., 1993).

Los porcentajes de eficacia obtenidos permiten considerar el trasplante renal como una intervención segura y máximamente eficaz que proporcionaría una importante y bien fundada esperanza de recuperación de enfermos renales en situación crítica. Tal es así, que se considera hoy en día el tratamiento de elección de la insuficiencia renal crónica terminal (Griñó, 1995).

II. Trasplante cardíaco.

A medida que el conocimiento de esta técnica ha ido perfeccionándose se ha producido una extensión en las indicaciones, al relativizarse circunstancias que antes se consideraban excluyentes (Alonso y cols., 1992). Este gran incremento de la demanda no es ajeno al considerable aumento de la eficacia de este tipo de intervenciones, que se han ido acercando paulatinamente a las tasas de supervivencia del trasplante renal (Ocnoteco y cols, 1987; Panvin, y cols, 1984).

En la actualidad, la tasa de supervivencia al año para el trasplante cardíaco alcanza cifras del 74 al 85% al año y del 68 al 80% a los 5 años (Alonso y Crespo, 1995; Keog y cols., 1992; Gallo y cols., 1992). En España se vienen efectuando trasplantes cardíacos desde mayo de 1984, habiéndose experimentado en los últimos años un aumento progresivo, mostrando una tendencia a la estabilización en torno a los 250 trasplantes anuales (Alonso y Crespo, 1995).

III. Trasplante hepático.

Los resultados obtenidos mediante el trasplante de hígado permiten plantear esta técnica terapéutica como "la única opción terapéutica para aquellos pacientes que presentan una hepatopatía irreversible y progresiva que conduce, de manera sistemática, a la muerte" (Sánchez, 1995). Las tasas de supervivencia respecto al trasplante hepático en adultos, el primer año, oscilan alrededor del 80%; en niños, se sitúan alrededor del 85%. Las tasas de supervivencia generales a los 5 años se sitúan alrededor del 60% (Solomon, 1993; Dousset y cols., 1992; G.Valdecasas, 1994).

IV. Trasplante de pulmón

Desde que en 1983 se efectuara el primer trasplante unipulmonar en Toronto, y en 1986 el mismo equipo médico consiguiera realizar un trasplante pulmonar doble, se ha producido un aumento sistemático en el registro y demanda de trasplantes de este tipo.

La tasa de supervivencia del trasplante de pulmón se estima alrededor del 70% en el primer año (Keog y cols., 1992; Zannini y cols., 1990).

En España, los trasplantes simples de pulmón se vienen realizando desde 1990. Si bien no han sido muchos los trasplantes de pulmón realizados en nuestro país, se ofrecen datos acerca de la supervivencia actuarial situados en el 80% al año y 57,8% a los tres años y medio (Morell, 1995).

1.8. Calidad de vida proporcionada por el trasplante.

La calidad de vida proporcionada por un procedimiento terapéutico es una dimensión que necesariamente complementa su eficacia. Así, desde hace ya dos décadas, la variable "calidad de vida" se ha incorporado al proceso de evaluación de los diferentes tratamientos médico-quirúrgicos (Magaz y García, 1995).

Partiendo de este presupuesto, han sido diversos los estudios que han analizado las mejoras en la calidad de vida en los enfermos que reciben un trasplante de órganos. Estas investigaciones se han realizado con un doble objetivo: evaluar la eficacia del trasplante y el desarrollo de programas de intervención que permitan optimizar sus beneficios (Magaz Lago, 1994). La mayoría de estos trabajos adolecen, sin embargo, de una definición clara acerca de lo que consideran "calidad de vida". Siguiendo a Magaz y García (1995), consideraremos que:

Desde un punto de vista subjetivo, calidad de vida relacionada con la salud, es

"La valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios, del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado".

Desde un punto de vista objetivo, calidad de vida relacionada con la salud, es

"La valoración realizada por una persona distinta del propio paciente, que conoce la situación física, emocional y social del mismo, de acuerdo con unos criterios previamente establecidos".

La evaluación de la calidad de vida en enfermos trasplantados se suele llevar a cabo mediante la utilización de instrumentos de carácter general, es decir, que pueden ser utilizados en cualquier colectividad, ya sea de pacientes trasplantados o no. La ventaja que posee este sistema es permitir la comparación, bien sea entre distintas poblaciones de enfermos, bien sea entre una población de enfermos y la población en general. Sin embargo, plantean el problema de que los resultados obtenidos pueden estar contaminados por variables espúreas, específicas de la enfermedad objeto de estudio. Para superar estas dificultades, los estudios más recientes acerca de la calidad de vida tienden a utilizar tanto medidas generales como medidas específicas (Kaplan, 1989).

Los instrumentos utilizados para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en el caso que ahora nos ocupa, los trasplantes de órganos, son los siguientes (Magaz Lago, 1994):

- Escalas o inventarios auto-administrables.
- Protocolos de observación.
- Entrevistas.
- Protocolos de recogidas de datos clínicos y/o analíticos.

Mediante la utilización de los instrumentos indicados, los últimos estudios realizados establecen las siguientes conclusiones acerca de la calidad de vida alcanzada con los distintos tipos de trasplantes.

El **trasplante renal** es el tipo de trasplante orgánico sobre el que, quizás, se hayan realizado más cantidad de estudios referidos a la calidad de vida que proporciona a sus receptores. Los resultados obtenidos muestran que la valoración subjetiva de la calidad de vida correlaciona positivamente con el nivel de sintomatología de los pacientes (Barret y cols, 1989). Por otro lado, los pacientes que han recibido un trasplante renal experimentan una mejora en el área afectiva, en su actividad física, en la valoración de la propia salud, el área de relaciones sexuales y la actividad laboral entre otros (Casal y cols., 1990; Lock, 1988; Evans y cols., 1985).

El **trasplante cardíaco** resulta la única alternativa terapéutica posible ante la presencia de la enfermedad, ya que es la única capaz de mantener con vida al enfermo. Por ello, resulta imposible establecer comparaciones frente a otras técnicas. Los estudios realizados indican mejoras en las áreas física, emocional, de estado mental,

de situación profesional, relaciones sexuales, actividades de tiempo libre, relaciones sociales, y calidad de vida global respecto al estado anterior a la intervención (Bunzel, 1991).

Los estudios sobre calidad de vida de pacientes sometidos a trasplantes hepático, pulmonar y pancreático son menos abundantes en la literatura especializada; la ausencia de alternativas terapéuticas a estos tipos de trasplante han favorecido el estudio de la eficacia de la intervención, más que la investigación sobre la calidad de vida que proporcionan a los pacientes con patologías orgánicas irreversibles. No obstante, los estudios realizados hasta la fecha apuntan a un significativo aumento en la calidad de vida de los pacientes que recibieron estos tipos de trasplante.

En los pacientes receptores de un **trasplante hepático** se ha demostrado, a su vez, la mejora en la calidad de vida después del trasplante, si bien es cierto que no se alcanzan los niveles previos a la enfermedad (Tarter y cols. 1988). Sí se ha encontrado una mejora en la calidad de vida en las áreas de ajuste psicosocial en las relaciones familiares y sociales, funcionamiento físico y satisfacción personal con la vida actual y con las expectativas de vida futura, entre otros (Zamberlan, 1992).

Los datos muestran que, en general, las personas que han recibido un trasplante hepático se muestran satisfechos con su calidad de vida, si bien poseen un estado de irritabilidad y preocupación por su salud mayor que antes de recibir el trasplante (Tarter y cols., 1988).

Con relación al **trasplante de páncreas,** se han documentado mejoras en la salud y calidad de vida de los pacientes receptores de un órgano (Milde y cols., 1992).

1.9. Coste y rentabilidad de los trasplantes.

Con el objetivo de valorar la carga económica que supone para los diferentes sistemas sanitarios el desarrollo de la actividad trasplantadora, se han desarrollado diversos trabajos que han evaluado los costes que conllevan los diferentes tipos de trasplantes.

El **trasplante renal** es el que más atención ha recibido en al aspecto de análisis de costes con tratamientos alternativos. El paciente en lista de espera para el trasplante renal sobrevive durante un período de tiempo significativamente mayor que el

alcanzado por pacientes en lista de espera para trasplante cardíaco o hepático. Los estudios realizados en distintos países, incluido el nuestro, ponen de manifiesto que, a largo plazo, el coste del trasplante renal es muy inferior al acarreado por otros tratamientos alternativos. Ortega (1995), ofrece el coste-efectividad a los cinco años del trasplante renal obtenido en distintos estudios (ver Tabla 1.1)

Tabla 1.1. Coste-efectividad a los cinco años del trasplante renal

Autores	Año	Ahorro producido *(en millones de pesetas)*
Universidad de Michigan	1989	1/3 de diálisis
Arthur Andersen-Osakidetza	1989	8
Universidad de Oviedo	1989	7 a 17
Rikshospitalet. Oslo	1990	15
Osakidetza	1992	3 a 10
Universidad Southampton	1992	2,3 a 14,5
Sociedad Española Nefrología	1993	9 a 12,8

Fuente: F. Ortega, 1995

En España, y basándonos en estos trabajos de costes, se estima un ahorro de 8.000 millones para los próximos cinco años (Ortega, 1995). No resulta difícil, pues, concluir que si tenemos en cuenta el análisis de coste-efectividad del trasplante renal y la mayor calidad de vida y supervivencia que ofrece a los pacientes, el trasplante renal resulta la mejor alternativa de entre todas las terapias posibles.

En el caso de los trasplantes de corazón, hígado y pulmón, el estudio tiene sentido sólo en términos absolutos, ya que un paciente en lista de espera para uno de dichos órganos no sobrevive más que un breve período de tiempo, al no existir otros tratamientos alternativos eficaces. De esta forma y considerando que el criterio de urgencia clínica es prioritario para la elección del receptor de un trasplante, fallecieron en España durante el año 1993, el 4% de los pacientes en lista de espera que no recibieron un trasplante de hígado; a su vez, en el mismo periodo, fallecieron en España el 6% de las personas en lista de espera que no recibieron un trasplante cardíaco (Miranda y Matesanz, 1995).

Los **trasplantes cardíacos** tienen un coste estimado que varía entre 4 y 5 millones de pesetas (Nolla, 1987; Kaye, 1992). Este coste puede compararse favorablemente con el coste de otros tratamientos sustitutivos mucho menos eficaces.

Los **trasplantes hepáticos** tienen un coste variable que oscila alrededor de los 3.000.000 de pesetas en un momento inicial, posteriormente, se añade el coste del tratamiento inmunosupresor anual. La estimación más reciente y exhaustiva establece en 11 millones de pesetas el coste del trasplante hepático (Ortega, 1995).

Como vemos, el coste de estos tipos de trasplantes es alto. Sin embargo, no puede ser enjuiciado desde una perspectiva exclusivamente económica, ya que, suponen la última oportunidad de sobrevivir de los enfermos a los que se aplica este tipo de intervenciones.

1.10. La escasez de donaciones como principal limitador del trasplante.

10.1. *Dimensión del problema.*

Una vez alcanzada una adecuada eficacia en los procedimientos médico quirúrgicos, el trasplante de órganos enfrenta una limitación esencial: la escasez de donaciones para llevar a cabo el número adecuado de intervenciones (SPRCTO, 1996).

En la Tabla 1.2, se muestra la evolución de las listas para diferentes órganos de espera en distintos países. Las cifras reflejan, en este sentido, el número de personas que permanece a la expectativa de poder beneficiarse de la intervención bajo el condicionante de que se disponga de un órgano adecuado para llevarla a cabo.

En el caso del **trasplante renal**, las cifras son sensiblemente mayores que para otros órganos. Esta diferencia se justifica por diversas razones, entre las que se encuentran la mayor amplitud de indicaciones existentes para esta terapéutica, una trayectoria de aplicación más dilatada en el tiempo y -en contraste con otras insuficiencias orgánicas- la posibilidad de que los pacientes en lista de espera puedan sobrevivir con el apoyo de otros tratamientos alternativos (SPRCTO, 1996). A excepción de Francia, España, Portugal y los países escandinavos, que muestran

ligeros descensos en las listas de espera en los últimos años, el resto de los países mantienen tendencias ascendentes con relación al número de personas existentes en las mismas.

Las **listas de espera para hígado**, con cifras claramente inferiores, muestran un descenso en el último período en Francia, Suiza, los países escandinavos y el Reino Unido, experimentando un ascenso en el resto de los países. Las personas que esperan recibir un trasplante de corazón han disminuido ligeramente en Francia, Países Bajos y Suiza en el último año reseñado, tendiendo a aumentar en el resto de los países. Las listas de espera para el resto de los órganos, con cifras menores de actividad muestran tendencias ascendentes en la mayoría de los países.

Como podemos comprobar, a pesar de que existen indicios en algunos países de un avance hacia la reducción de las listas de espera para algunos órganos, podemos considerar el número de personas que podrían beneficiarse de un trasplante en caso de disponer un órgano adecuado como relevante, existiendo además algunos contextos geográficos en que dicho número continúa en aumento. Debe tenerse en cuenta, además, que las cifras expuestas no representan el número real de personas que podrían beneficiarse de un trasplante. Ello se debe a que, por la escasez de órganos existente, los profesionales médicos suelen ser muy selectivos a la hora de incluir a un paciente en lista de espera (Evans, 1995). En consecuencia, es habitual que sólo sean consideradas dentro de ella las personas que tienen altas probabilidades de conseguir una evolución favorable con esta técnica (Matesanz y Miranda, 1995).

Tabla 1.2. *Evolución de las listas de espera para diferentes órganos, según países* (Council of Europe, 1996)

	Año	EFG	ET	HT	IT	LT	ONT	SKT	SWT	UKT	USA
Riñón	1989	4603	9445	813	6000	1387		926	363	3704	16294
	1990	4734	10124	917	6000	1572	5024	1093		3854	17883
	1991	4886	10463	1076		1688	5563	1145	378	4113	19352
	1992	4529	11217	1318	~7000	1763	5151	1214	380	4483	22376
	1993	4565	11956	1366	~7000	1898	5097	1256	382	4830	24973
	1994	4441	12849	1439	~7000	1885	4621	944	419	4970	27498
Hígado	1989	183	180	-	-	-	90	-	3	51	827
	1990	385	219		150		136	21		57	1237
	1991	425	294	34			120	25		83	1676
	1992	388	340	25	~270	30	119	27		83	2323
	1993	384	200	36	350	49	159	45	18	179	2997
	1994	340	216	59	400	61	218	26	6	115	4059
Corazón	1989	527	284	-	-	12	29	20	5		1320
	1990	719	402		400		43	17		239	1788
	1991	690	601	6		28	33	32		284	2267
	1992	494	932	39	~516	28	36	45		325	2690
	1993	426	1076	30	~500	24	37	31	16	293	2834
	1994	375	868	56	~500	27	44	49	14	320	2933
Corazón y pulmón	1989	120	47	-				5	3		240
	1990	52	42		25		4	9			225
	1991	149	53		35		3	13		219	154
	1992	96	67	3	~50		1	18		236	180
	1993	89	72	-	~50	0	0	31	16	190	202
	1994	81	75	1	~50	0	0	49	14	186	205
Páncreas	1989	16	154	-	~100						
	1990	7	187		~100					15	
	1991	57	186		~70			19	5	23	
	1992	83	209	4	~62			23	3	22	778
	1993	69	200	11	~100	3		9	20	38	926
	1994	77	216	8	~150	3		27	9	51	1067

1.10.2. *Consecuencias sociales y económicas.*

De acuerdo a lo que hemos expuesto en apartados anteriores, la permanencia en lista de espera para los pacientes con insuficiencia renal, representa un sustancial deterioro de su calidad de vida y su estado de salud, produciéndose un aumento en los índices de mortalidad y morbilidad, dificultades económicas, disrupciones en la vida familiar y restricciones en los estilos de vida (Perkins, 1987). En el caso del trasplante cardíaco y hepático, la permanencia en lista de espera conlleva, además, una probabilidad mucho mayor de fallecimiento (Pulpón y Crespo, 1995; Sánchez Bueno, 1995).

Las graves repercusiones sociales de la escasez de donaciones tienen también su reflejo en los costes económicos de la atención sanitaria, especialmente en el caso del trasplante renal, tal y como se ha concretado en secciones anteriores.

1.10.3. *Factores limitantes de la donación de órganos de cadáver.*

Diferentes expertos nacionales y extranjeros (SPRCTO, 1996; Siminoff y cols., 1995; First, 1992; Evans, 1992) han identificado una serie de fases clave en las que diferentes factores inciden para producir la escasez de donaciones.

A. Escasez de potenciales donantes.

Excepto en aquellos casos en que se dispone de los recursos necesarios para realizar extracciones a corazón parado (lo que sucede todavía hoy en un reducido número de centros hospitalarios), sólo pueden ser potenciales donantes aquellas personas que fallecen en una unidad de cuidados intensivos en estado de muerte cerebral. Del total de los pacientes que fallecen en un hospital, se estima que de 1 a un 4% lo hacen en estas condiciones, representando, a su vez, de un 10 a un 14% de las muertes que ocurren en las unidades de cuidados intensivos (Navarro, 1996; Nolla y cols, 1996; Gore y cols., 1992; Salish y cols, 1991; Aranzabal y Perdigo, 1990). De acuerdo a estas cifras, algunos autores (Gortmaker y cols., 1996; Aranzábal y cols., 1995; Siminoff y cols., 1995) han situado la cota máxima alcanzable para la obtención de donantes en cifras que van de 40 a 65 por millón de habitantes por año. Estas cifras representan, en consecuencia, la cifra máxima de partida, sobre la cual pueden incidir diferentes factores que disminuirán el número final de donantes efectivos.

En relación con los condicionantes que pueden influir para modificar esta líneas base, cabe señalar, por una parte, la progresiva extensión de la extracción a otro tipo de donantes (corazón parado), que ha permitido ampliar el número de potenciales donantes en cifras que van de un 7 a un 24% (Valero y cols., 1995; Hassan, 1996; Koffman y cols., 1993). Por otra parte, la modificación de las causas de muerte en la población general, puede incidir para que las cifras de fallecimiento en muerte cerebral se modifiquen. En nuestro país, la disminución de las muertes por traumatismos cráneo-encefálicos, consecuencia de la reducción de la siniestralidad vial ocurrida en los últimos años (Naya y cols., 1995), ha debido ser compensada por la progresiva inclusión de potenciales donantes fallecidos por otras causas (procesos cerebro-vasculares, fundamentalmente), con el objeto de asegurar el mantenimiento del ritmo de ascenso de las donaciones de cadáver (Miranda y Matesanz, 1995).

B. Falta de identificación de potenciales donantes.

La identificación de potenciales donantes representa la tarea inicial de los profesionales de la coordinación en el proceso de obtención de donaciones. La aparición de potenciales donantes es un fenómeno que puede tener lugar en diferentes ubicaciones de un mismo centro hospitalario, estando así vinculada a la labor de diferentes profesionales. Por ello, requiere del coordinador de trasplantes una adecuada sistemática organizativa e informativa.

El porcentaje de donaciones perdidas por falta de identificación o identificación tardía de potenciales donantes es un dato extremadamente variable, que depende de diferentes factores relativos a cada centro hospitalario. A su vez, sólo puede ser determinado a partir de análisis retrospectivos exhaustivos de los fallecimientos hospitalarios, lo que implica mayor dificultad de conocimiento que otras causas de pérdida que son medibles de forma prospectiva. Estudios recientes arrojan porcentajes de pérdida de donaciones por esta causa que van del 10 al 17 % (Aranzábal y cols, 1995; Siminof, 1995 y 1995; Hartwig, 1993).

C. Falta de petición de consentimiento a la familia del potencial donante.

Una vez identificado un potencial donante, es posible que no se continúe el proceso de obtención debido a la falta de petición del consentimiento para la extracción de los órganos a la familia del fallecido. Esta circunstancia, es infrecuente que tenga lugar en el caso de que exista un profesional adecuadamente formado que

sea responsable de las tareas de coordinación; tanto es así, que en la estructura de análisis de los estudios del proceso de generación de donantes realizados en nuestro país, ni tan siquiera se incluye este factor como causa de pérdida de donaciones (Aranzábal y cols, 1995; Darpón y cols., 1995).

Sin embargo, en contextos con sistemas organizativos diferentes, la no aproximación a la familia es una causa importante de pérdida de donaciones. Diferentes estudios realizados en los últimos años (Beasley, 1995; Chapman y cols. 1995; Siminoff y cols., 1995; Hartwig, 1993) cifran el porcentaje de ocasiones en que el personal sanitario no aborda a la familia para la petición del consentimiento, en cifras que van del 17 al 27%.

Existen numerosos trabajos que registran la mención explícita de las reticencias existentes entre diferentes profesionales sanitarios respecto al abordaje de las familias; en ellos, el porcentaje de profesionales sanitarios de unidades relacionadas con el trasplante que expresan incomodidad en aproximarse a familiares de potenciales donantes llega a situarse, en ocasiones, en torno al 50% (Youngner, 1989; Stoeckle, 1990; Wolf, 1991; Fernández y cols., 1991; Romano, 1990; Randall y Marwick, 1991; Bidigare y Oermann, 1991; Matten y cols., 1991; Duran y cols., 1993; Pearson y Zyrinski, 1995).

Las variables que con más frecuencia se han relacionado tanto con la no identificación de potenciales donantes como con la no aproximación a las familias, en contextos en que dicha actividad no está específicamente estructurada, pueden dividirse en:

- Factores informativos (desconocimiento de los criterios de declaración de muerte y otros procedimientos habituales en relación a la donación, desconocimiento de la eficacia del trasplante como tratamiento, desconocimiento de la legislación relativa al trasplante y donación, desconocimiento de la rentabilidad económica del trasplante);
- Factores organizativos (falta de comunicación entre los equipos de trasplantes y la plantilla de las unidades de cuidados intensivos);
- Falta de experiencia previa y/o entrenamiento en el trato con familias de potenciales donantes;
- Factores laborales y económicos (falta de incentivos económicos adecuados para el personal que realiza la petición, sobrecarga de trabajo del personal de las unidades implicadas, relevo rápido y continuo de los profesionales de las

unidades implicadas) (Corlett, 1985; Falvo y cols., 1987; Prottas y Batten, 1988; Youngner y cols., 1989. Gaber y cols., 1990; Stoeckle, 1990; Bidigare y Oermann, 1991; Matten, 1991; Kiberd y Kiberd, 1992; Brewer y cols., 1994: Hibbert, 1995).

Algunos estudios han constatado, a su vez, que en algunos contextos los profesionales sanitarios tienden a solicitar el consentimiento de modo diferencial según algunas características de las familias (Pearson y cols, 1995).

D. Negativa familiar a la extracción de órganos.

La negativa familiar a otorgar consentimiento a la extracción de los órganos del fallecido representa, junto a la falta de identificación de potenciales donantes, el factor más importante que limita la obtención de donaciones (SPRCTO, 1996).

Con el objeto de ilustrar la dimensión de este factor limitante, ofrecemos en la Tabla 1.3, algunos de los porcentajes de negativas familiares referidos por diversas de las organizaciones nacionales de trasplantes.

A su vez, en la Tabla 1.4, se exponen los porcentajes de negativas obtenidos en estudios más reducidos realizados en contextos concretos.

Tabla 1.3. Porcentajes de negativas familiares referidos por distintas organizaciones de trasplantes

Fuente	Ámbito	Año	% Negativas
ONT	España	1992	27,6
		1993	25
		1994	23,6
		1995	24,8
France Transplant	Francia	1990	10
		1991	14
		1992	24
		1995	30
Scandiatrasplant	Países Escandinavos	1991	40

Tabla 1.4 *Porcentaje de negativas familiares obtenidos en estudios realizados en contextos específicos*

Autor/es	Año	Ámbito	Porcentaje de negativas
Garrison y cols.	1991	Kentucky (EE.UU.)	44,7
Etienne y cols.	1991	Ginebra (Suiza)	7,3 (1885-87) 32,5 (1988-1990).
Morris y cols.	1992	Nashville(EE.UU.)	
Faltin y cols.	1992	Ginebra (Suiza)	0
Mackenzie y cols.	1993	Los Angeles (EE.UU.)	18
Iapichino y cols.	1993	Norte de Italia	46
Siminoff y cols.	1994	Pittsburg (EE.UU:)	30
Chapman y cols	1995	New South Wales (N. Zelanda)	28
Hassan y cols.	1996	Leicester (Reino Unido)	56
Durand-Zaleski y cols.	1996	Paris (Francia)	34
			35

Los condicionantes de la decisión familiar en relación a la extracción de los órganos, tema central de nuestro desarrollo, serán analizados en profundidad en un apartado posterior.

E. Dificultades legales.

La resolución de la autorización judicial en un espacio de tiempo que permita el aprovechamiento de los órganos, requiere una adecuada comunicación entre los profesionales sanitarios y las autoridades judiciales. Diferentes problemas de criterio, organización o información tienen como consecuencia la pérdida de donaciones debido a la no consecución de la autorización judicial para la extracción. Entre los profesionales de la coordinación existe un importante consenso acerca de la virtual imposibilidad de que la extracción suponga obstáculos para la instrucción de sumarios relativos a los fallecidos en estado de muerte cerebral (Navarro, 1995). Ello se justifica, entre otras razones, por el hecho de que el mantenimiento de las funciones vitales del potencial donante garantiza mejor conservación de los indicios anatomo-patológicos que la cesación de funciones previa a la realización de una autopsia

convencional. El impacto de las denominadas "negativas judiciales" no ha sido adecuadamente evaluado en la literatura médica (Matesanz y Miranda, 1996). Navarro (1996), registró un porcentaje de 3,5% de negativas judiciales en la Comunidad de Madrid. En los Estados Unidos, un porcentaje de 7 a 11,4% de todos los casos examinados por Scaffer y cols. (1994) entre 1990 y 1992 obtuvo una negativa por parte de la autoridad judicial a la extracción. También en EE.UU. Wick y cols. (1995) encontraron cifras del 15 al 16%. En nuestro entorno, las negativas judiciales son calificadas por Navarro (1995) como significativas, a pesar de ser escasa, debido a su importancia conceptual.

F. Dificultades organizativas o de disponibilidad de recursos.

El proceso de donación y trasplante de órganos requiere una logística intra y extra hospitalaria que debe ser fruto de un esfuerzo de planificación y organización previo (SPRTCO, 1996). Depende de la adecuada coordinación de diferentes profesionales a lo largo de distintos momentos temporales y necesita, a su vez, importantes recursos materiales de diversa naturaleza, que abarcan desde los espacios y medios médico-quirúrgicos, hasta adecuados medios de transporte. En aquellos casos en que no existan los adecuados recursos o no se halla establecido la adecuada organización de los mismos, la cadena del proceso de donación quedará interrumpida.

El impacto de los factores organizativos o de la disponibilidad de recursos sobre la pérdida de donaciones depende estrechamente del nivel de desarrollo de los servicios sanitarios en cada contexto específico.

En los denominados países desarrollados, la pérdida de órganos por razones organizativas depende también del tipo de órgano de que se trate, ya que determinados órganos que sólo han comenzado a ser utilizados para el trasplante en fechas recientes (pulmón y páncreas, por ejemplo) son extraídos y distribuidos con eficacia sólo por un número menor de hospitales (Council of Europe, 1993). En cualquier caso, la pérdida de órganos a causa de razones organizativas o logísticas, no es un dato comúnmente reflejado en los estudios de seguimiento del proceso de donación, existiendo referencias aisladas que la cifran en porcentajes que van del 3 al 28% (Etablissement francais des Greffes, 1995, Iapichino y cols., 1993; Council of Europe, 1993).

G. Dificultades de tipo clínico.

Para que un potencial donante pueda llegar a ser donante efectivo es necesario, además de solventar los distintos factores limitantes detallados anteriormente, que no

existan, ni en las condiciones previas del potencial donante, ni en el transcurso del proceso de generación de los órganos, indicios que hagan dudar de la viabilidad que presentarán los órganos de cara al trasplante. Indicadores adversos en este sentido, detectados en cualquiera de las fases del proceso de obtención de los órganos, pueden hacer que sea necesario declinar la utilización de los órganos.

Los motivos más usuales de pérdida de donantes por este tipo de problemas son

1. Existencia de contraindicaciones médicas en el potencial donante. Entre las causas más frecuentes de exclusión de órganos se encuentran la presencia de sepsis, la insuficiencia multiorgánica, la sospecha o confirmación de infección por HIV, las neoplasias malignas, la hipertensión severa y la edad extrema (Andrés, 1995; Navarro, 1995). El porcentaje de donaciones perdidas por esta causa se sitúa, en estudios recientes, en porcentajes del 7 al 20% (Etablissement francais des Greffes, 1995; Durand-Zaleski y cols., 1996; Navarro, 1995; Andrés, 1995).

2. Problemas durante el mantenimiento del potencial donante. Las causas más frecuentes de pérdida de donantes durante la fase de mantenimiento son la aparición de sepsis y la ocurrencia de parada cardíaca o deterioro hemodinámico. El conjunto de donantes que se pierde por este tipo de problemas varía, en recientes estudios del 5 al 14% (Cabrer, 1994; Etablissement francais des Greffes, 1995). De modo más concreto, la parada cardiaca y las dificultades hemodinámicas en el transcurso del mantenimiento supusieron pérdidas del 6 al 20% en diferentes estudios (Navarro, 1996; Aranzábal y cols., 1995; Durand-Zaleski y cols., 1996; Iapichino y cols, 1993;Andrés, 1995).

2. EL ABORDAJE PSICO-SOCIAL DE LA ESCASEZ DE DONACIONES: DESARROLLO Y SITUACIÓN ACTUAL.

En este apartado, nos vamos a ocupar de describir y valorar los principales resultados obtenidos por los trabajos que han abordado el estudio de la donación de órganos de cadáver desde una perspectiva psico-social. En él, partiendo de una visión retrospectiva, se realizan diversas consideraciones sobre la evolución experimentada por esta área de trabajo y se analizan los desarrollos teóricos y empíricos que han abordado explícitamente el tema de la donación.

2.1. Primeras investigaciones.

El estudio psico-social de la donación de órganos es un fenómeno reciente, incluso más de lo que cabría esperar en función del momento en que el trasplante se instaura como procedimiento terapéutico. El primer trabajo sobre el tema aparece a principios de los años 70, abordando, desde una perspectiva fundamentalmente psicodinámica, las características psicológicas de los sujetos que se declaran donantes o no donantes (Cleveland y Johnson, 1970). En un breve plazo de tiempo, se unirán a las líneas de investigación abiertas por dichos autores (Cleveland 1974, 1975a y 1975b), otros estudios realizados con objetivos similares, tanto desde referentes teóricos psicodinámicos (Comazzi e Invernizzi, 1972 y 1974) como desde abordajes más acordes a la psicología científica oficial (Goodmonson y Glaudin, 1971; Claxton, 1972). Simultáneamente, surgirán también trabajos que abarcarán progresivamente otros aspectos de la donación de órganos de cadáver, tales como el análisis las actitudes de los profesionales sanitarios (Crosby y Waters, 1972) o el estado de opinión pública hacia el tema (Fellner y Schwartz, 1971).

2.2. Evolución de la investigación en el área en los últimos años: algunos datos bibliométricos.

El desarrollo de la investigación en esta área presenta algunas peculiaridades en cuanto a sus contenidos, fuentes y procedimientos. En este ámbito, como en otros, la visión bibliométrica puede ser de utilidad para proporcionar indicadores objetivos de la evolución que ha presentado la actividad investigadora en un determinado periodo de tiempo. Con este objeto, ofrecemos algunas precisiones bibliométricas relativas a los trabajos publicados en los últimos 15 años.

Para obtener datos relativos a las publicaciones aparecidas en el periodo mencionado (1982- 1996) en materia de aspectos psico-sociales de la donación de órganos de cadáver, se han revisado diferentes bases de datos internacionales (MEDLINE, PSYCLIT, ERIC, LIFE SCIENCES), utilizando el sistema de búsqueda libre con diversos algoritmos lógicos que han incluido los términos de uso más habitual dentro del área (véase Tabla 2.1)

Tabla 2.1. Descriptores utilizados para recabar trabajos relacionados con los aspectos psico-sociales de la donación de órganos de cadáver.

MEDLINE: (donation* or donor* or donant* or procurement* or supply*) and organ and (psych* or social* or attitud* or behav* or willing* or consent* or altruism* or campaign* or card? or famil*).
PsycLIT: organ and (donation* or donor* or donant* or procurement* or supply*).
ERIC: organ and (donation* or donor* or donant* or procurement* or supply*).
LIFE SCIENCES: (donation* or donor* or donant* or procurement* or supply*) and organ and (psych* or social* or attitud* or behav* or willing* or consent* or altruism* or campaign* or card? or famil*).

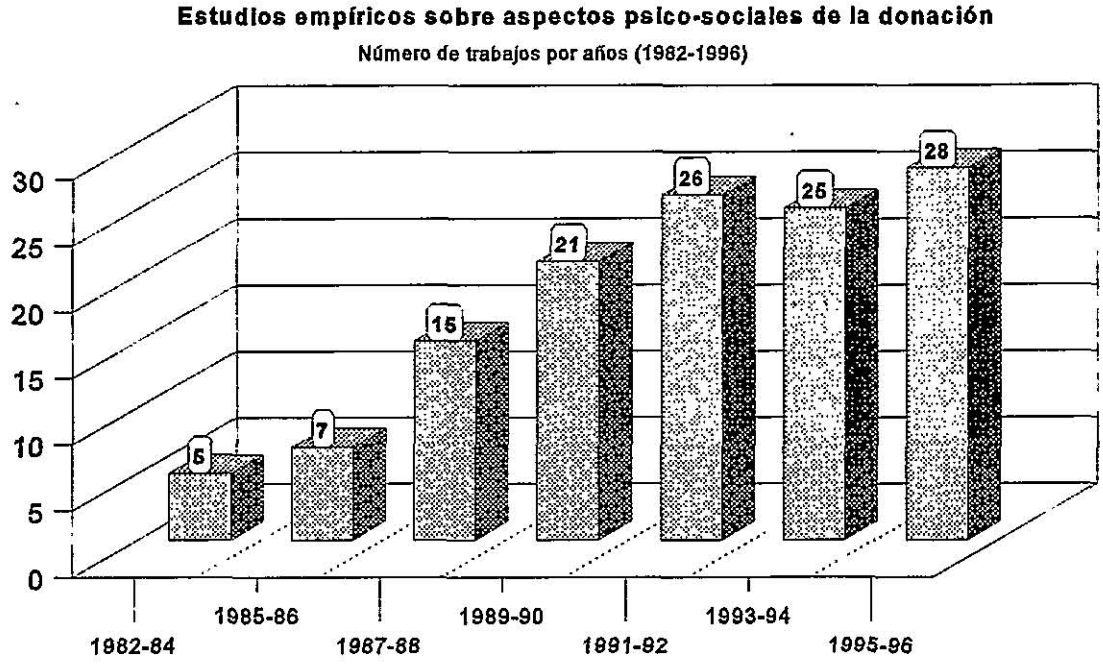
NOTAS:
- El símbolo "*", utilizado después de una raíz implica la selección de todos los descriptores que la incluyen con diferentes terminaciones.
- El símbolo "?" utilizado después de una raíz implica la selección del descriptor tanto en plural como en singular.
- Los términos "or" y el símbolo "," equivalen al operador de unión de la teoría de conjuntos.
- El término "and" equivale al operador de intersección de la teoría de conjuntos.

A continuación, a partir del conjunto de los registros obtenidos, se han extraído los que hacían referencia explícita a aspectos sociales o psicológicos de la donación de órganos de cadáver. El conjunto de publicaciones recogidas, 315 en total, representa

una muestra muy heterogénea de trabajos, que incluye desde estudios empíricos a revisiones teóricas o meras exposiciones de experiencias u opiniones personales. Esta variedad de naturaleza de los artículos recogidos parece ser consecuencia, fundamentalmente, de la laxitud de criterios para la inclusión de trabajos en las bases mencionadas, especialmente de aquellas relacionadas con el campo de la Medicina.

Para el presente análisis, con el objeto de establecer un indicador objetivo de la actividad investigadora dentro del área, hemos seleccionado únicamente aquellas publicaciones que se han fundamentado sobre un trabajo empírico original. A esta característica responden únicamente 127 artículos (40,3% del total). Es importante señalar que, con el propósito de establecer un criterio de selección uniforme, no se han incluido en este análisis bibliométrico otras publicaciones existentes que no se hayan recogidas en bases de datos internacionales (artículos de revistas nacionales o locales, informes, publicaciones institucionales, *proceedings*, etc.), pero que sí han sido accesibles a través de otros procedimientos.Como indicador del interés que se ha dedicado al área a lo largo del período considerado, aparece en la Fig.2.1 el número de trabajos aparecidos en los diferentes años.

Figura:2.1. Descriptores utilizados para recabar trabajos relacionados con los aspectos psico-sociales de la donación de órganos de cadáver.



A partir de la figura, puede observarse que, si bien ha existido una tendencia ascendente desde el inicio del espacio temporal que estamos analizando, la cantidad de trabajos publicados por período de tiempo parece haberse estabilizado en los últimos seis años.

Para llevar a cabo un análisis más detallado, se han clasificado los estudios empíricos obtenidos, de modo tentativo, en las siguientes temáticas:

Estudio de opinión realizados con la población general: trabajos que pretenden analizar un conjunto heterogéneo de contenidos en la población general (actitudes, intenciones, creencias, informaciones, etc.), con el objeto de proporcionar un diagnóstico del estado de opinión existente hacia la donación y el trasplante en un área geográfica concreta. De forma genérica, este tipo de estudios suelen contener la denominación de estudios sobre "actitudes" en títulos y palabras clave, a pesar de que los contenidos tratados en estos estudios no se identifican, con frecuencia, con los conceptos de "actitud" utilizados desde la Psicología Social (Hewstone y cols., 1996, por ejemplo)

Estudios de opinión realizados con el personal sanitario: trabajos que abordan el análisis de las opiniones, informaciones, creencias, actitudes, intenciones, etc. del personal sanitario con relación al tema de la donación de órganos. Cabe hacer para la utilización del término "actitudes" las mismas precisiones que en el apartado anterior.

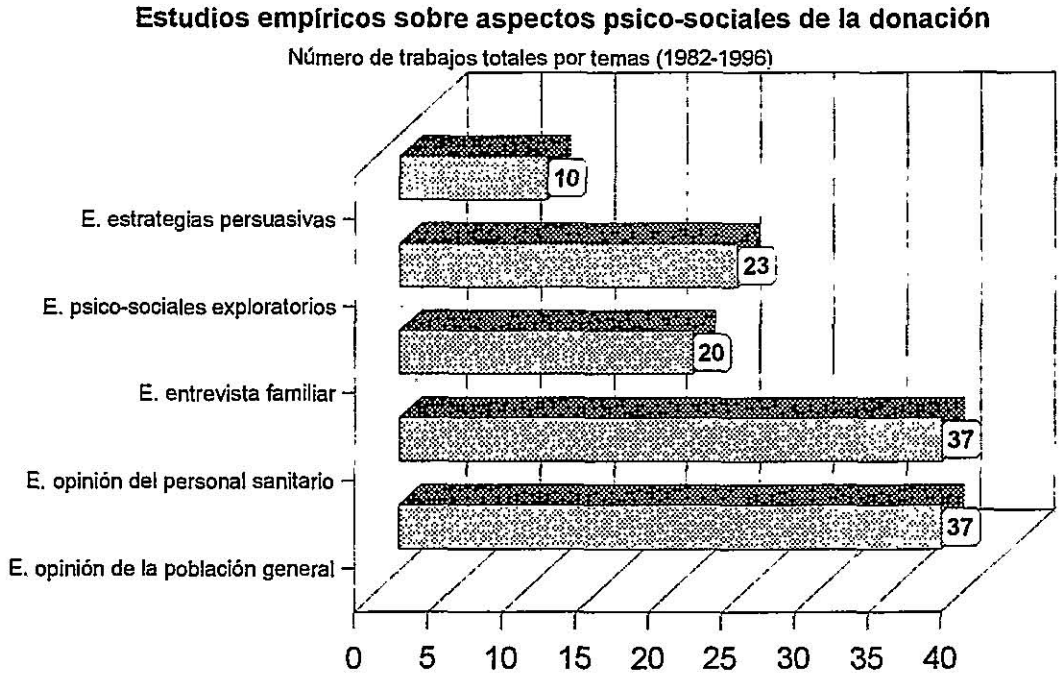
Estudios sobre la entrevista familiar: trabajos cuyo objeto directo de estudio es el proceso de petición de consentimiento de permiso a las familias para la extracción de los órganos de un familiar fallecido y la decisión que resulta de éste. Se incluyen tanto los estudios que recogen información directa de las familias, como los que obtienen sus datos a partir del personal sanitario implicado en el proceso.

Estudios psico-sociales exploratorios: trabajos dirigidos específicamente a estudiar la relación existente entre determinadas variables sociales y psicológicas y la predisposición o el comportamiento en relación con la donación de órganos.

Estudios experimentales sobre estrategias persuasivas: trabajos que estudian desde situaciones experimentales la efectividad de determinadas estrategias persuasivas en la obtención de una predisposición favorable a la donación.

En la Fig. 2.2 se expone el número de trabajos empíricos existente dentro de cada una de las temáticas mencionadas. Como se observa, los temas prioritarios de investigación han sido las disposiciones de la población general y el personal sanitario hacia la donación y el trasplante. La entrevista familiar y los factores psico-sociales relacionados con la donación han recibido una menor atención, siendo las estrategias persuasivas las que muestran un menor número de trabajos.

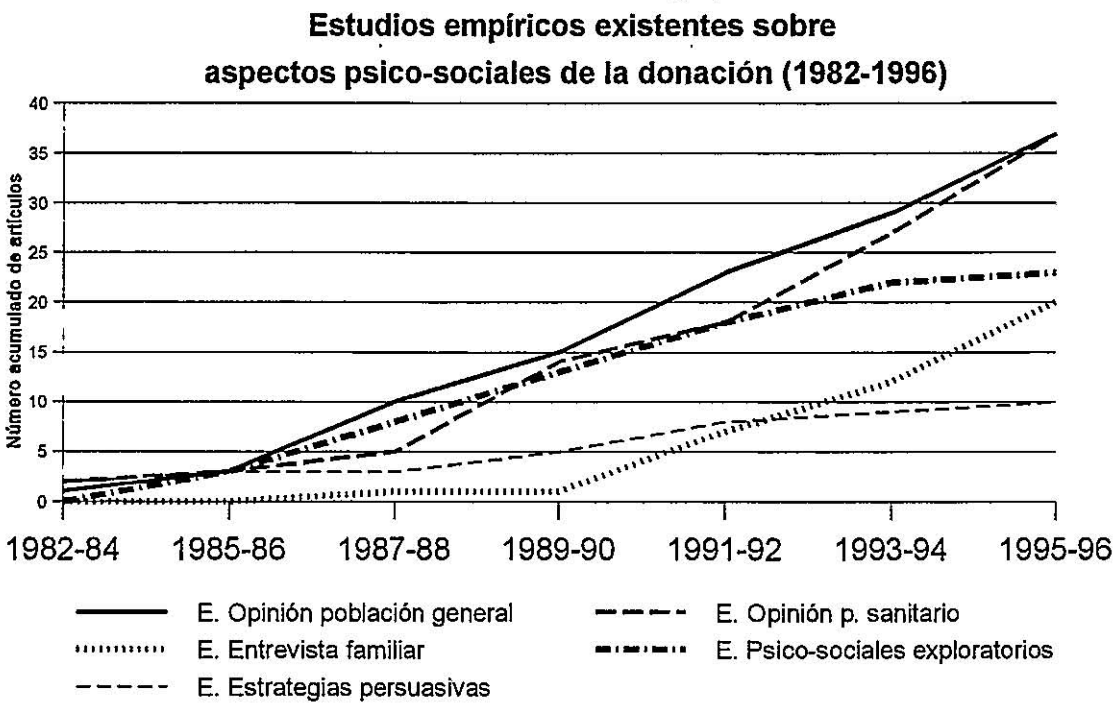
Figura:2.2. Trabajos empíricos.



La Fig. 2.3 ayuda a comprobar cómo ha ido evolucionando el interés de los investigadores en los últimos años en relación con los diferentes temas, presentándose el número acumulado de trabajos existente en cada uno de ellos en los diferentes años. Una visión de conjunto de la gráfica nos muestra tendencias fundamentalmente lineales de crecimiento, lo que nos da cuenta de una actividad mantenida sin grandes

incrementos. Con relación a los temas específicos, cabe destacar, el interés constante mantenido hacia el estudio de las disposiciones de la población general y del personal sanitario; interés que se mantiene también estable, pero en un nivel menor para el caso del estudio de factores psico-sociales relacionados con la donación. Los trabajos que analizan la entrevista familiar, prácticamente ausentes hasta el año 1990, han experimentado un crecimiento similar a los anteriores a partir de ese momento. Los estudios sobre estrategias persuasivas, aplicadas a la donación muestran, por último, únicamente una aparición esporádica.

Figura:2.3. Trabajos empíricos.



2.3. Desarrollos teóricos y empíricos ya aplicados a la escasez de donaciones.

2.3.1. *La disposición personal hacia la donación.*

Como hemos podido comprobar a través de los datos bibliométricos ofrecidos, una parte importante de las investigaciones sobre aspectos psico-sociales de la donación ha tenido como objetivo el estudio de los factores que influyen sobre las actitudes, intenciones y comportamientos que sujetos individuales muestran hacia la donación de órganos propios o de familiares. Desde la perspectiva de este tipo de trabajos, el objeto fundamental de análisis han sido los contenidos y decisiones que un individuo expresa acerca de la donación fuera del contexto en que ésta puede llegar a hacerse efectiva.

De acuerdo a lo expuesto al explicar el proceso de generación de órganos de cadáver, la familia de la persona fallecida es, en última instancia, quien va a ser responsable de la decisión de que sus órganos sean o no utilizados. Sin embargo, tal y como analizaremos con detenimiento más adelante, la opinión que haya expresado en vida el fallecido acerca de la donación de sus órganos va a tener un peso decisivo en la decisión que adopte la familia. De ello queda constancia, fundamentalmente, a través de diferentes estudios realizados sobre la entrevista familiar (Savaria y cols., 1990; Tymstra y cols.,1992; Frutos y cols., 1994; Rosel y cols., 1995; Pearson y cols.,1995; Douglass y Daly, 1995; Gómez y cols., 1995; Sque y Payne, 1996), existiendo a su vez apoyo de estudios experimentales de simulación (Harris y cols, 1991; Jasper y cols., 1991). Además de este aspecto, diferentes estudios han puesto también de manifiesto la decisiva influencia que pueden tener las propias actitudes hacia la donación en el momento de decidir sobre la extracción de los órganos de un familiar fallecido (Harris y cols, 1991; Jasper y cols., 1991; Sque y Payne, 1996).

Apoyándonos en la relevancia de estos hallazgos, y recogiendo como necesaria asunción de base las complejas relaciones existentes entre actitudes, intenciones y comportamientos efectivos (Manstead, 1996 ó Stahlberg y Frey, 1996, por ejemplo), vamos a realizar una breve revisión de los resultados fundamentales derivados de esta línea de trabajo. Para ello, nos centraremos, en primer lugar, en los estudios que han

analizado el clima de opinión existente hacia la donación y el trasplante en contextos concretos, tanto en la población general como en el entorno sanitario. A continuación, revisaremos los resultados de los estudios que han explorado la relación que muestran algunas variables psico-sociales específicas con las disposiciones y conductas relacionadas con la donación utilizando abordajes correlacionales y cuasi-experimentales. Por último, nos centraremos en los resultados de los trabajos que han abordado experimentalmente el efecto de determinadas estrategias persuasivas sobre la donación.

A. Estudios de opinión realizados con la población general.

Los estudios que vamos a exponer en el presente apartado han sido generados en gran parte por equipos pertenecientes al ámbito hospitalario o por profesionales prioritariamente interesados en el aspecto macro-social de la donación y el trasplante de órganos. Su objetivo principal ha sido conocer el estado de opinión existente hacia la donación y el trasplante, así como, en algunos casos, analizar la variación que éste presenta en función de variables socio-demográficas o informativas. En la mayor parte de este tipo de estudios, los contenidos analizados se han escogido tomando como base criterios empíricos de utilidad, haciéndose referencia sólo ocasional de marcos teóricos psico-sociales.

Una de las preguntas fundamentales que han querido responder los autores dedicados a éste campo tiene que ver con el grado en que la población de un entorno geográfico específico es favorable o no a la donación de órganos.

En la Tabla 2.2, aparecen reflejados los estudios más relevantes aparecidos en la literatura en los últimos años, reseñandose los autores, el universo y la muestra utilizados.

Tabla 2.2. Principales estudios de opinión de la población general aparecidos desde 1987

Autor/es	Año	Muestra	
		Universo	Sujetos
Gäbel y Lindskoug	1987	Malmöe (Suecia)	783 (PA)
Ripoll	1988	Navarra	1618 (J)
Johnson y cols.	1988	San Antonio (EE.UU)	120 (PA)
Evers y cols.	1988	Ontario (Canadá)	50 (PA)
Wakeford y Stepney	1988	Reino Unido	1471 (PA)
Miles y Frauman	1988	Carolina del N. (EE.UU.)	585 (PA)
Evans y Manninen	1988	EE.UU	2051 (PA)
Basu y cols.	1989	Toronto (Canadá)	595 (PA)
Meislery y Tratchman	1989	Nueva York (EE.UU.)	106 (P)
Gäbel y cols.	1989	—	2758 (R)
Martínez y cols.	1990	Santiago de Chile	421 (PA)
Walker y cols.	1990	Otawa (Canadá)	337 (P)
Bilgel y cols.	1991	Bursa (Turquía)	1030 (PA)
Foundation Vincent Guery	1991	Francia	1193 (PA)
Domínguez y cols.	1991	San Juan (Puerto Rico)	500 (PA)
Prottas y Batten	1991	EE.UU.	750 (PA)
Al Faqih	1991	Riyahd (Arabia Saudí)	850 (PA)
Martín y cols.	1991	Madrid (España)	500 (PA)
Nudeshima	1991	Japón	3000 (PA)
Kyriakides y cols.	1993	Chipre	910 (PA)
Pike y cols.	1993	Suráfrica	1299 (PA)
Fundación Gallup	1993	EE.UU.	6127 (PA)
Blanca y cols.	1993	Málaga	323 (PA)
Scutt y Schröder	1993	Alemania	
Solheim y cols.	1993	Noruega	1050 (PA)
Sanner y cols.	1994	Suecia	1950 (PA)

Autor/es	Año	Muestra	
		Universo	Sujetos
Keiding y cols.	1994	Dinamarca	796 (PA)
Martín y cols.	1995	España	1288 (PA)
Abbud y cols.	1995	Sao Paolo (Brasil)	573 (PA)
Gerbino y Frascotti	1995	Gallarate (Italia)	520 (PA)
Rene y cols	1995	Puerto Rico	158 (PA)

PA: Población adulta
PJ: Población juvenil
P: Padres de pacientes pediátricos
R: Reclutas

Antes de analizar los resultados que se derivan de los estudios que hemos referido es imprescindible hacer algunas precisiones relativas a aspectos metodológicos. En primer lugar, un examen detallado de los materiales y métodos referidos en los diferentes trabajos nos da cuenta de que un número nada despreciable de estudios, que en su título hacen constar expresiones como "actitudes de la población" o "actitudes del público" en zonas geográficas concretas, presentan serias deficiencias en cuanto a la posible representatividad o, siquiera, aleatoriedad de las muestras utilizadas. En segundo lugar, en cuanto a la presentación de resultados, se observa también un excesivo anclaje en la exposición de porcentajes de población favorable a uno u otro tipo de donación, obviándose en numerosas ocasiones los porcentajes referidos a los sujetos desfavorables o aquellos que no respondieron o no supieron qué contestar.

Partiendo de estas consideraciones, comprobamos que, en relación con la disposición a donar los propios órganos, existe, en los estudios revisados, un rango de variación del 49,3 (Evans y Manninen, 1988) al 86% (Johnson y cols., 1988) de población favorable en los diferentes universos encuestados. Sin embargo, es destacable que porcentajes de población que van del 9 (Wakeford y Stepny, 1989) al 34,4% (Al-Faqih, 1991) se declaren explícitamente opuestos a la donación. Como indicador objetivo de la distancia existente entre la declaración de una disposición favorable y la conducta efectiva puede destacarse el hecho de que el porcentaje de posesión de tarjeta de donante en que se materializan las disposiciones de la población

sea muy inferior al porcentaje de población favorable, sitúandose, como máximo, en un 28% (Gallup, 1993).

En relación con la disposición a donar los órganos de un familiar fallecido, conducta que se halla más próxima que la anterior a la situación decisiva del permiso familiar, en los estudios revisados, los porcentajes de población favorable son, excepto algunos casos puntuales (Evans y Manninen, 1988; Bilgel y cols., 1991) inferiores a los relativos a la donación de los propios órganos. En los primeros estudios realizados en el campo del análisis del clima social se ha tendido a plantear esta pregunta de una forma inespecífica; esto es, haciendo que los sujetos se pronuncien sobre su deseo de donar los órganos de un familiar sin concretar los posibles deseos del fallecido al respecto. Sin embargo, en algunas de las últimas encuestas de opinión realizadas, se ha comprobado la necesidad de explorar esta pregunta en función de los posibles deseos del familiar fallecido. De esta forma, se ha obtenido una estimación que parece acercarse más a la situación real de petición de consentimiento. Los rangos de variación en el caso de la pregunta genérica van, en los estudios recogidos, del 42,3 (Blanca y cols., 1993) al 78% (Johnson y cols., 1988) de población favorable a la donación de órganos de un familiar, siendo los porcentajes desfavorables del 12 (Johnson y cols., 1988) al 43% (Fundación Vincent Guery, 1991). En los casos en que se especifica la pregunta en relación con la voluntad del difunto aparecen resultados mucho más polarizados, con clarísimas diferencias según el planteamiento de la pregunta: de un 92 (Prottas y Batten, 1991) a un 93% (Gallup, 1993; Martínez y cols., 1995) de respuestas favorables en caso de que el fallecido fuese partidario de donar sus órganos, de un 47 (Gallup, 1993) a un 53% (Prottas y Batten, 1991) en el caso de que se desconozca la voluntad del fallecido y de un 14,4% (Martínez y cols., 1995) de favorabilidad en caso de conocer la oposición en vida del fallecido. Estos resultados complementan los obtenidos en otros estudios retrospectivos (Domínguez Roldán y cols., 1992; Tymstra y cols, 1992; Frutos y cols., 1994; Rosel y cols., 1995; Gómez Marinero y cols., 1994; Gómez Marinero y Santiago, 1995a y 1995b; Pottecher y cols., 1993; Noury y cols., 1995 y 1996; Savaria y cols., 1990; Pelletier, 1992,1993a y 1993b; La Spina y cols., 1993; Pearson y cols.,1995; Douglass y Daly, 1995; Gordon y cols., 1995; Sque y Payne, 1996; Durand- Zaleski, 1996) y experimentales (Harris y cols, 1991; Jasper y cols., 1991), en el sentido de señalar la existencia de una "norma social implícita" de profundo respeto a la voluntad del difunto. Por otra parte, dejan patente la necesidad, de cara a obtener resultados que se aproximen a la realidad, de realizar análisis más finos de las tendencias de opinión, que detallen de forma más específica la situación sobre la que se pide al sujeto que se pronuncie.

Otro tópico incluido con cierta frecuencia en las encuestas de opinión se refiere a las razones que los sujetos alegan para justificar su decisión respecto a la donación. Éstas, giran habitualmente alrededor de algunos temas específicos. Las principales razones manifestadas en los estudios revisados por las personas que mantienen una actitud desfavorable hacia la donación, tienen que ver con: 1) Factores relativos al proceso de donación y trasplante y al personal sanitario, tales como el miedo a que la muerte sea declarada prematuramente para extraer los órganos, la desconfianza general hacia el personal sanitario, el temor a que los órganos sean extraídos en vida, las dudas acerca de la utilidad de los trasplantes, las dudas acerca de la justa distribución de los órganos o el temor a que los órganos sean vendidos; 2) Factores relacionados con las creencias mítico-religiosas y supersticiones, tales como las creencias o incertidumbre acerca de la resurrección y la reencarnación, el deseo de un funeral tradicional, el relacionar la firma del documento de la donación con el adelanto de su muerte y la aversión a la disección, mutilación o deformación del cuerpo (Wakeford y Stepney, 1989; Miles y Frauman, 1988; Fundación Vincent Guéry, 1991; Martín González y cols., 1991; Callender y cols., 1982; Meisler y Trachtman, 1989; Corlett, 1985). A su vez, algunos sujetos manifiestan no ser donantes, por una falta de planteamiento o bien por desconocer el procedimiento para adquirir el carné de donante (Martín González y cols., 1991).

Desde otro aspecto, las razones que con más frecuencia han expresado los sujetos para justificar su disposición favorable a la donación se relacionan con sentimientos de solidaridad, altruismo, reciprocidad y empatía hacia las personas que necesitan un trasplante, con creencias y convicciones religiosas, con convicciones morales, con sentimientos de orgullo y con la búsqueda de prestigio social (Al-Faquih, 1991; Martín González y cols., 1991 y 1995; Corlett, 1985; Meisler y Trachtman, 1989).

Algunos de los estudios mencionados han explorado de forma correlacional la relación existente entre las disposiciones hacia la donación y algunas variables. Así, se ha evidenciado una mejor predisposición hacia la donación de órganos en sujetos de elevado nivel de estudios y alto estatus socio-económico (Miles y Frauman, 1988; Prottas y Batten, 1991; Martínez y cols., 1995; Sanner, 1994; Manninen y Evans, 1985; Horton y Horton, 1990; Creecy y cols., 1992; Batten, 1990; Gabel y Lindskoug, 1988; Franco y cols., 1991) y en sujetos jóvenes (Miles y Frauman, 1988; Blanca y cols., 1993; Martínez y cols., 1995; Sanner, 1994; Batten, 1990; Domínguez y cols., 1991; Horton y Horton, 1991; Hunter y cols., 1984). Se ha puesto de manifiesto, a su vez, una menor predisposición a la donación en sujetos pertenecientes a minorías étnicas (Johnson y cols., 1988; Basu y cols., 1989; Pérez y cols., 1991; Pike y cols.,

1993; Keller, 1989) - si bien en ninguno de los estudios realizados al respecto se aisló la influencia del nivel educativo o el nivel socio-económico-, no encontrando los estudios reseñados resultados consistentes en relación con la variable sexo.

El grado de información y el conocimiento de los diferentes aspectos relacionados con el trasplante parece tener también una importante influencia sobre la postura personal hacia la donación. De esta forma, se ha mostrado que un mayor nivel de conocimientos sobre la necesidad y los procedimientos del trasplante y la donación, se asocia a una disposición más positiva (Creecy y cols., 1992; Keller, 1989; Carducci y Deuser, 1984; Horton y Horton, 1990; Winkel y Huismans, 1986). Los sujetos con un correcto conocimiento del concepto de "muerte cerebral" mostraron también una actitud más favorable (Meisler y Trachtman, 1989; Creecy y cols., 1992; Carducci y Deuser, 1984). El conocimiento directo de donantes, trasplantados o personas en lista de espera parece ejercer también un efecto positivo sobre la disposición personal a la donación (Martínez y cols., 1995; Meisler y Trachtman, 1989; Nolan y Spanos; 1989).

B. Estudios de opinión realizados con el personal sanitario.

La indagación de las opiniones, informaciones, actitudes y creencias que distintos profesionales del ámbito sanitario tienen hacia la donación y el trasplante ha ocupado también una parte importante de la investigación psico-social realizada sobre la donación. Este interés, parece claramente justificado, en primera instancia, desde la consideración del papel de agente activo y directo que diferentes profesionales sanitarios tienen en el proceso de generación de órganos. A su vez, se apoya también en el importante significado simbólico que, de cara a la población general, pueden tener las posiciones adoptadas por dicho colectivo (Caplan y Virnig, 1990).

Los trabajos revisados han hecho especial hincapié, desde metodología cualitativas y cuantitativas, en una serie de temas fundamentales, entre los que se encuentra la disposición hacia la donación de los propios órganos y de familiares y las disposiciones e información existente en relación con el proceso de identificación de posibles donantes y la certificación de muerte cerebral.

En los estudios realizados, la disposición de los profesionales sanitarios hacia la donación aparece claramente positiva en todos los ámbitos estudiados (Strenge, 1996; Pearson y Zyrinski, 1995; Coelho y cols. 1994). Los resultados, de la mayoría de estudios, muestran una intención de donación en la población sanitaria mayor que en la población general. Además este índice de favorabilidad hacia la donación es

mayor en los profesionales relacionados con las unidades de cuidados intensivos y en aquéllos que han estado en contacto con donantes y receptores. La disposición positiva hacia la donación, aparece así relacionada con el nivel de conocimiento sobre el proceso de donación y la experiencia previa con donantes, sus familias, y trasplantados (McCoy y Bell, 1994), existiendo varios estudios que relacionan la voluntad de donar de los profesionales con el número de solicitudes y frecuencia de donaciones. La implicación en el proceso de petición a los familiares del fallecido aparece a su vez fuertemente relacionada con la actitud del profesional hacia la donación de sus órganos.

La diagnosis de muerte cerebral como primer paso en el proceso de donación ha sido, en los trabajos considerados, el aspecto más estudiado en relación con las disposiciones de los profesionales. Los problemas en la aplicación de los criterios diagnósticos, así como la reticencia y dificultad existente para explicar a los familiares del fallecido lo que significa, así como la actitud que se tiene hacia la misma, parecen mediar en la frecuencia con la que se solicita la donación de los órganos.

En algunas ocasiones, los profesionales no parecen estar adecuadamente informados sobre los criterios de diagnóstico de la muerte cerebral o, al menos, manifiestan dudas acerca de los casos de muerte cerebral en los que la extracción es posible (Youngner y cols. 1990). Esta vacilación se hace más patente en médicos no especialistas y profesionales de enfermería (Prottas y Batten, 1988). La incidencia de este aspecto sobre el proceso de donación parece importante, ya que inhibiría en muchos casos la solicitud de órganos y tejidos o la puesta en marcha de los recursos necesarios para mantener los órganos en disposición de ser extraídos (Pearson y Zyrinski, 1995).

Al mismo tiempo, en algunos contextos, los estudios muestran que la dificultad de ofrecer una explicación clara y sencilla repercute en el temor de los profesionales a extraer los órganos, por entender que existe la posibilidad de ser objeto de demandas legales por parte de los familiares. Algunos profesionales manifestaron incluso no sentirse "cómodos" para realizar la solicitud de donación cuando la extracción se produce en muerte cerebral (Wolf, 1994).

La necesidad de formación del personal en este aspecto es una conclusión común en los estudios que abordan la problemática del diagnóstico de muerte cerebral (Watkinson, 1995; Kennedy y Farrand, 1995; Friendlender y cols. 1990), observándose notorias diferencias entre el personal sanitario que no ha recibido la adecuada formación en donación o no ha tenido experiencia al respecto y los profesionales que sí la han recibido (Adams y cols. 1993).

Algunos estudios han revelado las diferencias existentes en la frecuencia de petición de órganos frente a la de tejidos (piel, córneas y médula espinal) (Siminoff, y cols. 1995). A su vez, se ha constatado la existencia de una relación entre la actitud de los profesionales hacia la donación de sus propios órganos y la tendencia a solicitar o no tejidos o a identificar o no posibles donantes (Kent y Owens, 1995).

En muchos estudios se ha puesto de manifiesto la incomodidad que los responsables de solicitar el permiso de extracción sienten a la hora de encontrarse con la familia del potencial donante (Duran y cols. 1993, Matten y cols. 1991; Bidigare, 1991), existiendo algunos estudios que aconsejan la necesidad de que exista apoyo emocional, psicológico y técnico para los solicitantes de órganos (Romano, y cols. 1991). Este tipo de apoyo se ha revelado como un importante factor que explica el aumento de peticiones y donaciones en determinados centros hospitalarios (Stoeckel, 1990).

Algunos estudios han planteado la posibilidad de conflictos en relación con los roles que cada profesional debe jugar en la donación. Así, algunos profesionales, informaban sobre el temor a que la familia del potencial donante viera un conflicto de intereses en su desempeño profesional en caso de ser ellos quienes realizasen la petición (Grenier y Joseph 1995; Prottas y Batten, 1988).

Se ha establecido también una relación significativa en la eficacia percibida de los trasplantes y la experiencia y conocimiento sobre la donación (Kiber y Kiberd, 1992). Los estudios muestran, de forma general, que los profesionales sanitarios tienden a subestimar el grado de eficacia de los trasplantes que se realizan (Gaber et cols. 1990), así como la calidad y esperanza de vida de los receptores. Esta subestimación es más patente en los profesionales que no tienen contacto con los centros trasplantadores (Frutos y cols., 1992).

C. Estudios psico-sociales exploratorios.

Desde contextos vinculados en mayor grado a la psicología académica, diferentes estudios han tratado de analizar la medida en que puede explicarse la predisposición o la conducta de donar tomando como base la consideración de variables psico-sociales. Los estudios generados desde esta línea de trabajo, en contraste con los anteriormente expuestos, han partido de la selección de referentes

teóricos para guiar la selección de las variables, así como para generar las posibles hipótesis de relación entre las mismas.

Los estudios de Cleveland y colaboradores (Cleveland y Johnson 1970, Cleveland 1975 y 1976) realizados desde una perspectiva psicodinámica fueron los primeros en explorar las características diferenciales entre donantes y no donantes de órganos. En su trabajo se defendía que los donantes -en relación con los no donantes- presentaban un mayor control de los propios eventos vitales, una imagen del propio cuerpo más definida, una menor preocupación respecto a la integridad corporal y una mayor aceptación de la muerte. Comazzi e Invernizzi (1974) concluían que una importante condición que contribuía a la voluntad de donar consistía, en un nivel racional, la habilidad de afrontar el miedo inconsciente de mutilación y de pérdida de la integridad corporal. Claxton (1974), sin embargo, no encontraba correlación entre el miedo a la muerte medido con la escala de Templer (1970) y el comportamiento hacia la donación.

Desde una perspectiva cuantitativa, otros autores han continuado explorando la relación existente entre la disposición hacia la donación y la actitud ante diversos aspectos de la muerte. Robbins (1990; 1991) administró a una muestra de 94 estudiantes un cuestionario que contenía preguntas sobre datos demográficos, y las siguientes escalas: Escala de Ansiedad Física, Escala de Afrontamiento de la Muerte de Bugen, Escala de Templer de Ansiedad ante la Muerte, Escala de Collett-Lester sobre Temor a la Muerte y a Morir Uno Mismo y los Otros, Inventario del Estado-Rasgo de Ansiedad de Spielberg; y Escala de Deseabilidad Social de Marlowe-Crowne Posteriormente se dividió a los sujetos en Donantes y No Donantes según hubiesen respondido a tener o no carné de donante. En su estudio, los No Donantes mostraron puntuaciones significativamente mayores en la Escala de Templer de Ansiedad ante la Muerte, en tres de las cuatro escalas de Temor a la Muerte de Collett-Lester y en la Escala de Ansiedad Física. Los No Donantes mostraron, a su vez, puntuaciones significativamente menores en la Escala tipo Likert de Aceptación de la Muerte, en la Escala de Afrontamiento de la Muerte y en la Escala de Autoeficacia para firmar el carné de donante.

Los resultados cuantitativos más relevantes aparecen en la Tabla 2.3.

Tabla 2.3 *Correlaciones entre la posesión del carné de donante y diferentes escalas (Robbins, 1991)*

ESCALA	CORRELAC
Escala de Afrontamiento de la Muerte de Bugen	.33***
Escala de Ansiedad Hacia la Muerte de Templer	-.29**
Escala de Colett-Lester	
Subescala de Temor a la Muerte de Uno Mismo	-.25**
Subescala de Temor a la Muerte de Otros	-.33***
Subescala de Temor a Morir Uno Mismo	-.30**
Subescala de Temor a Morir los Otros	-.19*
Inventario del Estado de Ansiedad de Spielberg	-.06
Inventario del Rasgo de Ansiedad de Spielberg	-.09
Escala de Deseabilidad Social de Marlowe-Crowne	-.08

***P<0.05 ** P<0.01 * P<0.001

Hessing y Elfers (1985a), partieron de la conceptualización de la donación de órganos como conducta altruista, desarrollando una serie de estudios que han explorado la relación entre auto-estima y donación de órganos. Su trabajo, se apoya en el modelo de la orientación social, plasmado en la teoría de Batson (Batson y cols., 1981) sobre las motivaciones subyacentes al comportamiento altruista ("preocupación empática" y "malestar personal") y la teoría de Weyant (1978), quien ha introducido los costes y beneficios de la función de ayuda como variables intervinientes entre auto-estima y comportamiento altruista.

En un primer estudio dichos autores pusieron a prueba la hipótesis de que los valores de Auto-Estima Física tendrían mayor relación con la donación de órganos después de muerto que los valores de una Auto-Estima más General. En un grupo de 143 estudiantes midieron la Auto-Estima General con la Escala de Auto-Estima de Rosenberg y la Auto-Estima Física a través de un diferencial semántico sobre las actitudes hacia el propio cuerpo. Como variable interviniente en relación con el coste se utilizó una Escala de Miedo a la Muerte, siendo la posesión de carné para la donación después de la muerte el indicador de comportamiento altruista. Los autores no encontraron una relación directa ni entre Auto-Estima General y Donación, ni entre

Auto-Estima Física y Donación. Para personas con Auto-Estima General positiva o Auto-Estima Física positiva, el Miedo a la Muerte no influenció el comportamiento de donar. Para personas con Auto-Estima Física negativa, hubo una relación entre Miedo a la Muerte y comportamiento de donación, mientras que esa relación no apareció en personas con Auto-Estima general negativa. Los resultados, daban fundamento a la hipótesis de la existencia de una relación compleja entre Auto-Estima y donación de órganos, en la cual los costes y beneficios (relacionados con el miedo a la muerte), actuarían como factores intervinientes.

En un estudio posterior (Hessing y Elffers, 1986), dichos autores aplicaron a 162 estudiantes universitarios un instrumento que medía Actitudes hacia el Propio Cuerpo, la Muerte y la Donación de Órganos a través de un diferencial semántico y el Miedo a Ser Declarado Muerto Prematuramente. Se obtuvo una correlación significativa entre Actitud hacia la Muerte e Intención de Donar Órganos y entre Miedo a Ser Declarado Muerto Prematuramente e Intención de Donar Órganos. La correlación entre la Intención de Donar Órganos y la Actitud hacia la Muerte fue mucho más fuerte en el grupo de Baja Auto-Estima que en el de Alta Auto-Estima. Sin embargo, la asociación entre Intención de Donar y Miedo a Ser Declarado Muerto Prematuramente no fue diferente en los grupos de Alta y Baja Auto-Estima. Los autores realizaron un modelo en el que la Intención de Donar funcionó como Variable Dependiente y el Miedo a Ser Declarado Muerto Prematuramente, la Actitud hacia la Muerte en los dos diferentes grupos de Auto-Estima y la Actitud hacia la Donación como Variables Independientes. El modelo final obtenido consiguió explicar un 25% de la Variable Dependiente. Los autores, concluían así que en relación a la donación de órganos influyen dos ansiedades hacia la muerte no relacionadas entre sí: la Actitud hacia la Muerte, que influiría en las personas con una baja Auto-Estima, y el Miedo a Ser Declarado Muerto Prematuramente, que ejercería una fuerte influencia en la Intención de Donar de ambos grupos.

Parisi y Katz (1986) han desarrollado su trabajo partiendo de la hipótesis de que la actitud hacia la donación tendría un componente bi-dimensional. Dichos autores aplicaron a una muestra de 110 adultos, una Escala de Actitudes hacia la Donación de Órganos (ODAS), que estaba compuesta por dos subescalas de actitud positiva y negativa, más items sobre la voluntad de recibir distintos tipos de trasplantes, creencias sobre su eficacia, interés en un incentivo monetario y datos demográficos y, a su vez, la Escala de Comportamientos de Compromiso, compuesta por items jerarquizados sobre conductas de donación, desde el rechazo a firmar la tarjeta a la voluntad expresa de donar. Los autores encontaron que las subescalas de Actitud Negativa y Positiva fueron independientes e internamente consistentes. La escala de Actitud Negativa se

separó a su vez en miedo de recibir tratamiento médico inadecuado y creencias religiosas de que el cuerpo no debe ser mutilado. Los autores encontraron correlaciones significativas entre Actitud Positiva y Actitud Negativa con Comportamiento de Compromiso, entre Actitud Positiva y Creencia en la Eficacia de los Trasplantes. En el análisis de varianza realizado, el grupo de Alta Actitud Positiva tuvo cifras significativamente más altas en Comportamientos de Compromiso que el grupo de Baja Actitud Positiva; a su vez, el grupo de Alta Actitud Negativa tuvo cifras moderadamente más bajas en Comportamiento de Colaboración que el grupo de Baja Actitud Negativa. Cuando la Actitud Negativa tuvo valores altos, el nivel de Actitud Positiva no tuvo efecto importante sobre los Comportamientos de Compromiso; sin embargo, cuando la Actitud Negativa tuvo valores bajos sí tuvo importancia el valor de la Actitud Positiva para los Comportamientos de Compromiso. Los autores aportaban así una importante evidencia acerca del carácter bidimensional de la actitud hacia la donación, defendiendo la importancia de tenerlo en consideración a la hora del diseño de intervenciones educativas.

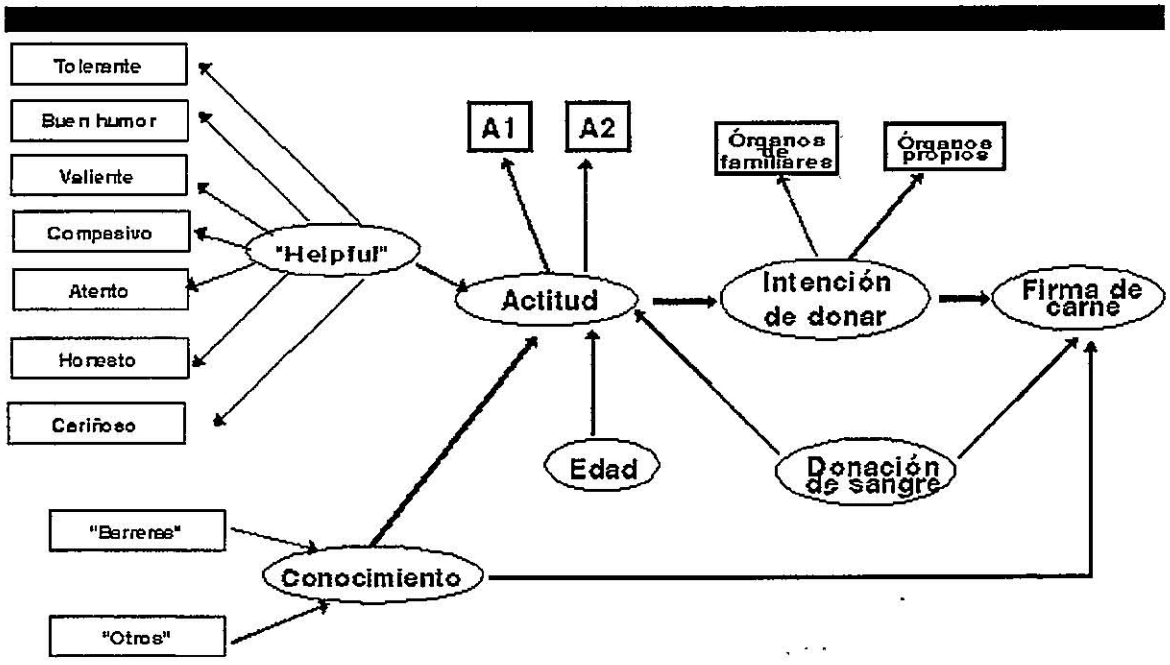
Östergren y Gäbel (1993) han estudiado la relación existente entre apoyo social, rendimiento académico e intención de donación en jóvenes. Los autores aplicaron a 6640 estudiantes suecos de 18 años un cuestionario en el que se incluían contenidos sobre dichas variables. El apoyo social fue operativizado a través de 3 índices: "Anclaje Social" (aspecto cualitativo de la relación entre el individuo y su red social, así como identificación con diferentes demandas de ésta), "Participación Social" (aspectos cuantitativos y cualitativos de la actividad social) y "Apoyo Emocional" (capacidad de la red social para satisfacer las necesidades individuales, compartir emociones y problemas y recibir consejo y apoyo por parte de miembros de la red). Se dividió la muestra en Alto/Bajo Anclaje Social, A/B Participación Social, A/B Apoyo Emocional y Altos/Bajos Logros Académicos (basándose en esta última en las calificaciones de dos asignaturas). Las mujeres, los estudiantes con Altos Logros Académicos y los que mostraron Alta Participación Social tuvieron opiniones significativamente más positivas que los hombres respecto a su propia muerte, la donación de órganos de un familiar fallecido y la idea de recibir un trasplante de cadáver, no encontrándose relación entre las otras variables y las mencionadas opiniones.

Horton y Horton (1990, 1991), desde una perspectiva más global, han realizado un intento de desarrollar un modelo de relaciones causales que de cuenta de la

conducta de donación. En un primer estudio, exploraron la relación del grado de conocimiento de diversos aspectos de la donación de órganos con la intención de donar. Los autores encontraron cuatro preguntas en las que hubo grandes porcentajes de error, que denominaron "barreras a la donación". Entre éstas se encontraban la información acerca del "Apoyo de las religiones oficiales a la donación de órganos", la "Separación rígida entre el equipo médico que atendió al paciente en vida y el equipo extractor", las que hacían referencia al concepto de muerte cerebral y la creencia en la necesidad de que el carné de donante sea rellenado por un Dpto. Gubernamental de Salud para ser válido. En su estudio, el conocimiento de los diferentes aspectos de la donación de órganos se relacionó significativamente con la posesión o solicitud de un carné de donante, su actitud hacia la donación de órganos y su intención de donar los propios órganos o los órganos de un familiar.

Tomando como base este estudio previo, los autores construyeron y validaron un modelo para la predicción de la conducta de firmar la tarjeta de donante, extrayendo algunos elementos de la Teoría de la Acción Razonada (Fishbein, 1980, p.ej.). El modelo, aplicado inicialmente a una muestra de 295 estudiantes, fue modificado y validado posteriormente con una muestra de 465 adultos.

Figura 2.4 Modelo de Relaciones causales aplicado a la posesión del carnét de donantes (Horton y Horton, 1991).



El modelo definitivo, que aparece en la Figura 2.4., incluía: Edad; Donación de sangre; Valores, medidos a través del cuestionario de valores de Rokeach; Actitudes, recogidas mediante del cuestionario de Goodmonson y Glaudin y divididas en pares e impares (A1 y A2); Conocimientos, medidos a través del cuestionario creado por los autores en la anterior investigación y divididos en "Barreras para la donación" y en "Otros", Intención y Conducta en relación a la firma del carné de donante. Se obtuvo un porcentaje de varianza explicada del 28% sobre la posesión del carné de donante, no existiendo un adecuado ajuste a los datos. Los efectos totales de las principales variables se presentan en la Tabla 2.4.

Tabla 2.4. Efectos totales de las variables en el modelo de Horton y Horton (1991) (La variable columna determina la variable fila)

	Variables exógenas				Variables endógenas	
Variables endógenas	Valores	Donar sangre	Edad	Conocimientos	Actitud	Intención
Actitud hacia la donación	.17	.18	-.24	.42		
Intención de donar	.14	.15	-.20	.36	.85	
Carné de donante	.12	.23	-.26	.30	.72	.32

D. Estudios experimentales sobre estrategias persuasivas

Diferentes grupos de trabajo han desarrollado estudios enfocados a analizar de forma experimental el efecto que tienen determinadas intervenciones persuasivas sobre la disposición a donar los órganos.

Carducci y Deusser (1984), basándose en las teorías sobre la técnica del *pie-en-la-puerta* y la información como posibles medios de incrementar las

donaciones, hipotetizaron que la voluntad de donar los órganos será mayor en individuos que accedieron a colaborar en una pequeña petición inicial al respecto que en individuos a los que no se les hizo la petición, así como que la voluntad de donar órganos sería mayor en individuos que han recibido información objetiva sobre trasplantes y donación que en individuos que no la han recibido. Su primer trabajo, realizado con 324 estudiantes universitarios confirmó que los sujetos sometidos a una petición inicial expresaron mayor intención de donar órganos que los que no fueron sometidos a la misma, no encontrándose influencia de la variable ni efecto interacción.

En un segundo estudio, Carducci y cols. (1989) investigaron el grado en el que la dimensión del requerimiento inicial en relación a la donación de órganos podía ser reducido. A través de una muestra de 425 estudiantes, comprobaron que la dimensión de la petición inicial podía reducirse sin disminuir su eficacia para incrementar la voluntad de ser donante en relación al grupo a que no se le realizó requerimiento inicial. Los autores, proponían que la técnica fuese utilizada en las campañas públicas, realizando una petición inicial a cada sujeto y otra posterior en un intervalo de hasta dos semanas, período de duración del efecto según la literatura.

Winkel (1984), en un estudio inicial, puso a prueba experimentalmente los efectos de un mensaje convencional y un mensaje refutador (aquel que rebate mediante información objetiva las creencias irracionales más comunes que llevan a conductas de rechazo) sobre la donación de órganos. La hipótesis principal, respecto a la conducta de rellenar y firmar una tarjeta de donante, obtuvo confirmación experimental, proponiendo el autor que una campaña que remarque las consecuencias comportamentales positivas y refute, al mismo tiempo, las negativas, es un instrumento más prometedor que las campañas convencionales que únicamente apelan a los aspectos positivos.

Winkel y Huismans (1986) trataron posteriormente de profundizar en los efectos de los mensajes persuasivos refutadores, explorando la forma en que podría intervenir el nivel educativo y la tendencia a la Negación de Responsabilidad en su efecto sobre la disposición a la donación de órganos. Su estudio, desarrollado con una muestra de 400 adultos no verificó la hipótesis del riesgo de los mensajes refutadores en personas con Alta Negación de Responsabilidad, mostrando apoyo para la utilización de mensajes refutadores en campañas de reclutamiento de donantes como método para revertir los efectos de la Alta Negación de Responsabilidad. Siendo eficaces respecto al rechazo de consecuencias negativas, la intención de donar y la conducta deseada. Dichos autores, sugirieron que el efecto negativo de los mensajes

refutadores no se produce cuando se dan, como en el estudio realizado, dos condiciones: (A) los mensajes refutan eficazmente los argumentos en contra, (B) el mensaje activa sentimientos de obligación moral. El presente experimento estimularía el proceso de "encapsulación cognitiva", bloqueando los razonamientos de escape. En consecuencia, se sugería que las campañas convencionales, que utilizan sólo argumentos favorables, no estimulan el efecto de "encapsulación cognitiva" y pueden tener, por ello, consecuencias negativas en sujetos con Alta Negación de Responsabilidad.

Ford y Smith (1991), examinaron en qué grado las personas que son blanco de mensajes persuasivos dan consideración a información sobre aspectos relevantes en relación a la donación de órganos. En su trabajo, se estudió la relación de la naturaleza del mensaje (simple o refutacional) sobre la memorización de los contenidos y sobre su efectividad persuasiva. Sus resultados, derivados de una muestra de 220 estudiantes de graduación, mostraron que los sujetos expuestos a mensajes simples mostraron más exactitud de recuerdo, si bien los sujetos expuestos a los mensajes refutadores fueron persuadidos en mayor medida.

En un trabajo posterior, Smith y cols. (1994), tomando como referencia el modelo de Probabilidad de Elaboración de Petty y Cacioppo (1981) estudiaron la influencia del pensamiento e intención previa acerca de la firma del carné de donante sobre la memorización y persuasión que ejercieron mensajes simples y refutadores. El pensamiento e intención previa ejerció una influencia importante en las creencias y el cambio de comportamiento, pero no en el cambio de actitudes. Con independencia del tipo de mensaje, los sujetos con bajo pensamiento e intención previa baja exhibieron un cambio de actitud negativo acerca de la necesidad de órganos para trasplante y solicitaron menos tarjetas de donante; en tanto que los sujetos con alto pensamiento previo e intención previa alta exhibieron un cambio positivo y recogieron más tarjetas de donante. En su estudio, la memorización del mensaje fue influida por el pensamiento y la intención previa, el tipo de mensaje y el miedo invocado por el mensaje.

Recientemente, Skumanich y Kinstfather (1996), tomando también como referencia la teoría de Probabilidad de Elaboración de Petty y Cacioppo (1981) y asumiendo elementos del trabajo de Batson y cols.(1983) sobre los efectos de la "preocupación empática" y el "malestar personal") como mediadores de la respuesta

altruista, han propuesto un modelo causal de respuesta ante las apelaciones a la firma del carné de donante.

El modelo final, que aparece reflejado en la Figura 2.5, obtuvo una aceptable adecuación a los datos, obteniéndose los efectos totales que se detallan en la Tabla 2.5. para las variables fundamentales.

Figura 2.5 Modelo final.

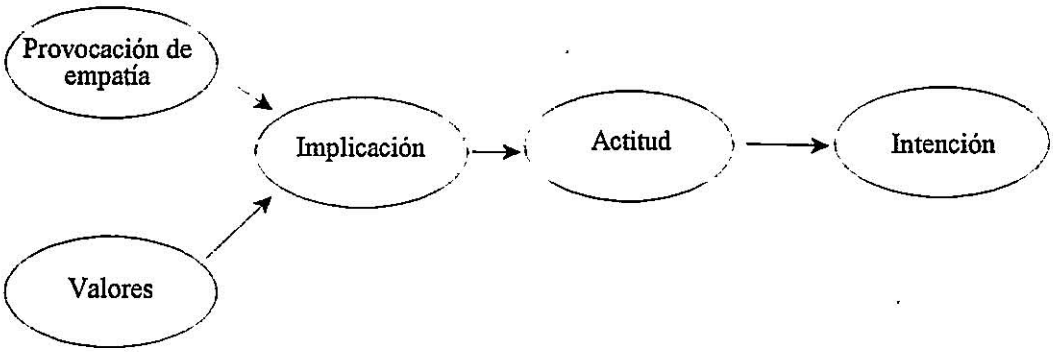


Tabla 2.5. Efectos totales en el modelo de persuasión de Skumanich y Kinstfather (1996)

(La variable columna determina la variable fila)

	Valores	Empatía	Implicación	Actitud
Empatía	0.388*			
Implicación	0.642**	0.594**		
Actitud	0.743*	0.323*	0.544**	
Intención	0.270*	0.119*	0.200**	0.368**

*P<0.05 ** P<0.01

2.3.2. *El estudio de la entrevista familiar*

A. El estudio de la entrevista familiar desde el personal sanitario

Una de las perspectivas utilizadas por diferentes investigadores para explorar los factores que intervienen en el proceso de donación ha consistido en la recogida de datos a partir de los profesionales sanitarios que intervienen en el mismo.

En esta línea, se han desarrollado en los últimos años un importante número de trabajos que abordan con mayor o menor concreción las distintas variables que intervienen en cada una de las fases de generación de órganos. Entre ellos, se encuentran, en primer lugar, los que se han venido denominado recientemente "*Estudios de calidad*", en los que el objeto fundamental de estudio es la cuantificación del rendimiento que se produce en las diferentes fases del proceso de obtención de órganos (detección del donante, entrevista familiar, autorización judicial, mantenimiento y extracción fundamentalmente). Por otra parte, se encuentran otros tipos de estudios, que han tenido como objeto la realización de análisis detallados de fases particulares dentro de este proceso.

Los datos referentes a los factores que condicionan las fases del proceso de donación que son responsabilidad del personal sanitario, así como los porcentajes de efectividad alcanzados en cada una de dichas fases han sido ya expuestos en un apartado anterior (véase apartado 1.10.3. "Factores limitantes de la donación"). Por ello, de acuerdo al objeto de esta sección de la exposición, vamos a centrarnos en aquellos contenidos de los trabajos revisados que ofrecen información sobre aspectos relativos a la decisión de las familias.

Uno de los primeros estudios que exponía datos sobre el desarrollo de las labores de coordinación fue el realizado por Kirste y cols. (1988). En este trabajo, se relataban diversos datos obtenidos de forma asistemática a través de la experiencia de 18 años (1968-1986) de actividad extractora en el Hospital Universitario de Friburgo, y se derivan de ellos algunas conclusiones. El estudio caracterizaba el número y parentesco de los familiares envueltos en el proceso de toma de decisiones y el número de entrevistas utilizadas. Los resultados fundamentales tenían que ver con las razones que los profesionales percibían como causas de que las familias negasen el permiso, refiriéndose el rechazo a aceptar la muerte, la objeción irracional de que la extracción es una violación del fallecido, el miedo de que los criterios de muerte

cerebral no sean correctos y las objeciones religiosas. También se exponían cifras sobre la aparición de las siguientes reacciones de las familias ante la muerte del ser querido y recomendaciones para la petición.

*Depresión reactiva (45% de los casos). Serían receptivos a la petición de donación y realizarían un proceso racional de decisión al respecto.

* Depresión acusada, ansiedad y desasosiego (35%) tendrían frecuentes sentimientos de auto-inculpación. Sería necesario proporcionarles información cuidadosa y detallada sobre el tratamiento seguido y la irreversibilidad de la muerte. Raramente otorgan permiso.

* Ausencia de reacción definida y esfuerzo por ocultar cualquier tipo de tensión emocional (10-15%): en la visión de los autores, este tipo de familia suele interesarse por los aspectos médicos y legales de la donación. En su experiencia, se les debería explicar estos con todo detalle, especialmente los criterios de muerte cerebral. Se afirma que, a pesar de comprender aparentemente, cuestionan, con frecuencia, meses o años después, la utilidad de la donación.

* Profundo estado de desesperación (menos del 5%). En este caso, en la experiencia de los autores, sería virtualmente imposible entrar en contacto con ellos y conseguir el permiso.

* Propuesta, por parte de los propios familiares, de la donación: ocurriría en menos del 5% de los casos

Los autores realizaban las siguientes propuestas para la entrevista con la familia: Dar tiempo para que la familia asuma la muerte antes de la petición; Direccionar el shock de la familia e intentar estabilizar la situación; Evaluar el grado de aceptación de la muerte; Proporcionar información general, nunca particular, sobre los potenciales receptores promoviendo y reforzando motivaciones altruistas; Citar las posturas adoptadas al respecto por las iglesias católica y luterana; Establecer los criterios de muerte cerebral como absolutamente definitivos y legales; Dedicar tiempo a la discusión de todos los aspectos con la familia, permitir que realicen su propia decisión, no presionarles y no realizar propuestas demasiado pronto.

Garrison y cols. (1991) publicaron un trabajo en el que se estudiaba de forma específica la temporalización del proceso de entrevista familiar en un centro de Kentucky (EE.UU.). El resultado fundamental de este estudio establecía una diferencia importante en el grado de consentimiento familiar según se separase estrictamente o no la comunicación del fallecimiento del familiar de la solicitud de donación, siendo

el porcentaje de decisiones familiares positivas mucho mayor en caso de separación. Un resultado similar fue el obtenido por Von Pohle (1996), quien observó un incremento sustancial en la tasa de permisos familiares después de la implementación de un programa que establecía la separación entre la explicación de la muerte y la solicitud de la donación.

Pike y cols. (1991) estudiaron de modo más amplio en un centro hospitalario Sudafricano la relación entre una serie de características del donante y las causas de fallecimiento con el permiso familiar. En su trabajo, realizado con 566 donantes potenciales, se pone de manifiesto la relación existente entre el porcentaje de permisos familiares, la edad del donante y la raza, no encontrándose diferencias según el sexo. En cuanto a la causa de la muerte, no se encontraron diferencias globales, si bien la categoría de "suicidio" obtuvo un porcentaje de permiso familiar mucho mayor que las otras causas (91%). Los resultados principales se exponen en la Tabla 2.6.

Tabla 2.6. Relación entre características del donante y porcentaje de consentimiento familiar (Pike y cols., 1991)

Variable	**Porcentaje de permiso familiar**
Edad	
<10	100
11-20	76.5
21-30	78.5
31-40	73.2
41-50	72.9
>60	80
Raza	
Blanca	91
"Coloured"	74
Negra	42

Fernández y cols. (1991), realizaron un estudio para identificar las causas que impedían el crecimiento en el número de órganos útiles para trasplantes en un centro hospitalario puertorriquense. Para ello revisaron los datos médicos del potencial donante y se llevaron a cabo entrevistas con residentes y neurocirujanos. A su vez, se evaluó la dinámica de la entrevista con la familia, incluyendo una estricta auto-

evaluación del entrevistador. Se puso de manifiesto que un 50% de las donaciones se habían perdido por la negativa de la familia, siendo los factores alegados con más frecuencia los siguientes: Hostilidad, que estuvo invariablemente presente en familias con padres divorciados, hogares rotos y situaciones en las que los padres previamente habían discutido sobre dar permiso o no a su hijo para realizar la actividad en la que falleció; Miedo a la mutilación; Negación de la muerte; Factores religiosos, que fueron un obstáculo en tres casos de Testigos de Jehová, teniendo en otros casos efecto facilitador; Presencia de la familia extensa, en la cual se da mucho peso a las opiniones de los de mayor edad; "Histeria colectiva", denominándose así estado de agitación con gritos lloros y, a veces, convulsiones, que impidieron siquiera el planteamiento de la donación. Los autores realizan algunas recomendaciones para que el personal de la plantilla pueda dedicar más atención a la donación y remarca la importancia de respetar el proceso de duelo de la familia y de comprender los factores culturales que lo determinan.

Morris y cols. (1992) estudiaron la donación de órganos en un centro pediátrico de Vanderbilt con el objetivo de evaluar el potencial de órganos obtenibles de la población pediátrica y evaluar el papel del personal médico en su obtención. El examen de los casos sirvió para comprobar que el 100% de las familias que fueron aproximadas concedió el permiso. Los autores, afirmaban así que las familias de los pacientes pediátricos tienen una intención de donar mucho mayor que la mostrada por las familias de pacientes adultos.

En nuestro país, el equipo de Coordinación de Trasplantes del Hospital de Alicante ha realizado uno de los trabajos más extensos existentes, de recogida de las razones que las familias manifiestan para negar la donación de los órganos (Gómez Marinero y cols., 1994; Gómez Marinero y Santiago, 1995a y 1995b). Desde la conceptualización de la entrevista familiar como relación de ayuda, dicho equipo ha registrado la postura expresada por las familias ante la petición inicial de donación, así como las razones alegadas en caso de negativa; a su vez, se ha recogido en qué medida cada uno de dichos tipos de negativa fue *revertible* finalmente en permiso familiar, a través de una serie de estrategias que los autores especifican.

Las razones alegadas en la última serie publicada, que recoge datos de 12 hospitales de diferentes comunidades en los años 1993-94, así como el porcentaje de *reversiones,* se presentan en las Tablas 2.7. y 2.8.

Tabla 2.7. Razones alegadas por las familias inicialmente para negar el permiso de extracción y % de reversiones (Gómez Marinero y Santiago, 1995).

Razón alegada por la familia	Negativa primaria (%columna)	% reversiones finales
Negativa del fallecido en vida	24,4	23
Negativa de los familiares	24,8	55
Problemas con el sistema hospitalario	6,6	46
Incomprensión de la muerte cerebral	11,5	76
Problemas con la imagen/integridad del	8,4	73
cadáver	13,3	83
Desconocimiento del deseo del donante	5,7	69
Problemas sociales	2,2	20
Problemas religiosos	1,3	-
Negativa asertiva	1,3	33
Deseo de trasladarlo al domicilio		

Tabla 2.8. Porcentaje de negativas familiares finales en función de la razón expresada (Gómez Marinero y Santiago, 1995).

Razón alegada por la familia	%columna
Negativa del fallecido en vida	40,7
Negativa de los familiares	24,0
Problemas con el sistema hospitalario	7,7
Incomprensión de la muerte cerebral	5,8
Problemas con la imagen/integridad del	4,8
cadáver	3,8
Desconocimiento del deseo del donante	3,8
Problemas sociales	3,8
Problemas religiosos	2,9
Negativa asertiva	1,9
Deseo de trasladarlo al domicilio	

Las estrategias utilizadas por dicho equipo para obtener el consentimiento de las familias ante una negativa inicial fueron las siguientes:

Negativa del fallecido en vida: respetar al derecho de negarse, intentando garantizar así la consideración de sus sentimientos y permitir de esta forma la continuidad de la entrevista; investigar la veracidad del deseo del donante.

Negativa de los familiares: valorar las actitudes individuales de los familiares, buscar apoyos favorables dentro del grupo hacia el sujeto que debe tomar la decisión, intentar separar a los miembros con actitud negativa y utilizar criterios de solidaridad recíproca.

Problemas con el sistema hospitalario: separar la donación del contexto del trato deficiente recibido, utilizando para ello criterios de solidaridad y exculpación de los pacientes que necesitan el trasplante; despersonalizar por desconocimiento las actuaciones negativas de profesionales individuales.

Incomprensión de la muerte cerebral: adecuarse al ritmo de asimilación de la familia, explicación de la muerte mediante símiles, evitar terminología médica, explicar el coma vegetativo comparativamente con la muerte cerebral, facilitar el contacto de las familias con el potencial donante.

Problemas con la integridad del cadáver: garantizar que la imagen del cadáver no será peor que la que ya se conoce, facilitar el uso de indumentarias especiales para el cadáver si la familia lo desea.

Desconocimiento del deseo del fallecido: utilizar criterios de gratificación, ensalzamiento, generosidad, reciprocidad, valentía.

Problemas sociales (ausencia de familiares, problemas económicos, localización dificultosa): resolver los problemas, garantizar el anonimato.

Problemas religiosos: recordar que las diversas religiones apoyan la donación, utilizar ministros religiosos como avales y documentos acreditativos.

Negativa asertiva (negativa en la que los familiares manifiestan su derecho a negarse a la donación, más habitual en personas de elevado nivel socio-

económico, siendo expresada con elevado autocontrol y de forma educada): utilizar criterios de representatividad social, elevadas dosis de consideración positiva para ayudar a preservar la relación.

Deseo de trasladar el cadáver al domicilio: criterios de solidaridad - responsabilidad por el tiempo de espera, aclarar que en caso de muerte judicial posiblemente se traslade éste antes si se realiza la donación.

Chapman y cols. (1995) registraron también las razones expresadas por las familias para negar el permiso en nueve hospitales neozelandeses, sobre un total de 112 entrevistas de petición de consentimiento. El trabajo pone de manifiesto que más de la mitad de las familias no expresaron razón explícita para la negativa, aludiendo el resto de las familias que denegaron el permiso a razones culturales o religiosas o al deseo de evitar la mutilación del fallecido. En la serie estudiada no se obtuvo ningún consentimiento familiar en pacientes ingresados fuera de las Unidades de Cuidados Intensivos.

Un equipo de profesionales vinculados a diferentes centros de coordinación de Francia ha publicado recientemente una serie de trabajos que, además de recoger las variables habitualmente consideradas en estudios retrospectivos, analizan, gracias a una recogida prospectiva otra serie de factores relativos a la entrevista (Pottecher y cols., 1993; Noury y cols., 1995 y 1996). El estudio, realizado en ocho centros hospitalarios, fue diseñado para evaluar las condiciones en las cuales los familiares son informados y determinar los factores que incrementan la concesión del permiso. El análisis de la última serie publicada se realiza sobre 206 entrevistas de petición de consentimiento desarrolladas durante un período de 18 meses. La donación de órganos fue aceptada en el 74% de los casos registrados. Las razones aludidas por las familias fueron clasificadas como "el servicio rendido a otros" (70%), "la donación de órganos es normal" (34%), "el/ella lo habría querido" (21%) y "el /ella no habrá muerto/a completamente" (15%). Las razones para negar el permiso se expresaron en un 25% de los casos, estando relacionadas fundamentalmente con la negación en vida del fallecido o la falta de consenso familiar y, más raramente a causa de un rechazo de los que se consideró una "escalada terapéutica" o por motivos confesionales. En un cuarto de los casos (54 entrevistas) la familia pidió un tiempo de reflexión después de la primera entrevista. Éste fue utilizado en la mayoría de los casos para contactar con un miembro de la familia (25/54); más raramente el médico de cabecera, o un amigo o un eclesiástico (4/54). Después de que hubiese sido pedido el tiempo de reflexión, la tasa

de las negativas no ha sido significativamente más alta que en los casos de decisión inmediata. El porcentaje de negativas no varió en función del centro hospitalario, pero sí lo hizo de acuerdo a la edad del donante: 66% para los donantes menores de 18 años, a 86% para aquellos mayores de 50 años. Los factores que más distinguieron entre donantes y no donantes fueron las condiciones de la entrevista, siendo la aceptación mayor en aquellas ocasiones en que hubo una hora de separación entre la información sobre la muerte cerebral y la petición de consentimiento para la donación. El hecho de solicitar a los familiares que tomasen parte en la decisión o el permitir tiempo para decidir no produjo una menor tasa de aceptación. A su vez, ni la cualificación del entrevistador ni su sexo o edad fueron factores significativos con relación al permiso, si bien la experiencia y la calidad de la comunicación son juzgadas por los autores como esencial.

B. El estudio de la entrevista familiar a través de la experiencia de las familias.

Fulton, Fulton y Simmons (1977), pertenecientes al grupo de trabajo de la Universidad de Minnesota que ha desarrollado un importante estudio longitudinal de los donantes vivos de riñón y sus familias (Simmons y cols., 1987), fueron los pioneros en el estudio del proceso de donación de órganos de cadáver desde la perspectiva de las familias. Su trabajo, consistente en la realización de entrevistas a 35 familiares de un total de 14 donantes de los años 1971-72, a pesar de su carácter eminentemente descriptivo y de carecer del apoyo de referentes anteriores, supone uno de los estudios más detallados que se han realizado hasta la fecha sobre la vivencia de las familias de donantes. En él, se apuntan ya numerosos contenidos de entre los fundamentales que serán posteriormente explorados y contrastados por otros trabajos.

En su estudio, se ponía de manifiesto, en primer lugar, la existencia de fuertes sentimientos normativos acerca de los familiares concretos que deben tomar la decisión. El consenso, en los casos estudiados, fue relativamente fácil de alcanzar debido a que los familiares opuestos a la donación (con frecuencia los miembros de más edad, como los abuelos), fueron excluídos como participantes legítimos, incluyéndose a los padres y los hijos mayores como decisores. En los casos de que el donante estuviese casado, fue el cónyuge el decisor fundamental. Apareciendo un mayor conflicto en aquellos casos en que participaron dos familias.

Los factores que motivaron a la donación en el trabajo de estos autores fueron la empatía con los enfermos renales, el deseo de alcanzar algún tipo de inmortalidad física para su familiar y el alivio al no tener que decidir el momento de la desconexión al soporte vital. Se ponía ya de manifiesto, sin embargo, la dificultad añadida de

aceptación de la muerte del familiar debido no sólo al contraste de la muerte cerebral con la representación tradicional de la muerte, sino también a la supresión de la existencia del momento de la muerte como tal (hecho que en casos de muerte cerebral puede dictaminarse en cierto rango de variabilidad). A su vez, quedaba patente la dificultad de garantizar, en un breve período de tiempo, que la familia había comprendido el fallecimiento, como requisito previo a la petición de donación.

Las necesidades y problemas fundamentales de las familias después de haber otorgado el consentimiento aparecen también expresadas en el trabajo de Simmons y cols. Entre ellos destacan, por una parte, los difíciles momentos por los que atraviesan los familiares en el lapso existente entre la decisión y la realización de exequias fúnebres, en los cuales el cuerpo del fallecido está siendo objeto de la extracción. Por otra parte, aparece ya la necesidad expresada de recibir información sobre el destino de los órganos y la evolución de los receptores, como retroalimentación del gesto realizado.

Bartucci y Seller (1988), en Ohio (EE.UU.), estudiaron la reacción de familiares de donantes a cartas de agradecimiento escritas por los receptores de los órganos del familiar fallecido. Para ello, seleccionaron una muestra de 49 familias que habían otorgado permiso para la donación en Ohio y que habían recibido posteriormente cartas de agradecimiento anónimas de los receptores de los órganos. A las familias se les envió un cuestionario de nueve items: seis de ellos sobre datos demográficos, uno sobre los sentimientos producidos por la recepción de la carta, uno pidiendo la opinión acerca de la conveniencia de que las agencias de trasplantes enviasen ese tipo de cartas y, por último, un item con una escala tipo Likert de 5 puntos en el que se solicitaba el grado de acuerdo con la afirmación "Recibir una carta de agradecimiento del receptor de órganos ha sido algo positivo en mi proceso de duelo". Los 39 cuestionarios recibidos proporcionaron algunas informaciones de especial interés. En primer lugar, respecto al período de recepción, las familias señalaron que, en su opinión, el envío de las cartas de agradecimiento debería realizarse entre los 6 y los 12 meses después del fallecimiento del familiar. A su vez, los autores pudieron constatar que independientemente del momento de recepción de la carta, todos los familiares señalaron tener sentimientos positivos hacia la misma y que todas las familias valoraban como positivo el efecto que la carta había tenido en el proceso de duelo. Bartucci y Seller, ponían de manifiesto a partir de este estudio la necesidad que expresan las familias de los donantes de poseer información sobre el receptor y de

recibir un reconocimiento a la decisión adoptada. La recomendación de los autores se dirigía así a la elaboración de sistemas de apoyo a las familias de los donantes, proponiendo el sistema de cartas de agradecimiento como uno de sus elementos.

Pamela Buckley (1989), recogió las opiniones sobre el proceso de donación de familias que habían otorgado permiso para la extracción, enviando por correo un cuestionario a 102 familias de New Castle (Reino Unido). Sus resultados, obtenidos a través de la recepción de 53 ejemplares de los enviados, mostraban un elevado porcentaje de posesión del carné de donante, que llegaba al 46%, entre las familias donantes. Se ponía de manifiesto, en sus datos, que a un 26% de las familias les había confortado la petición de donación, existiendo, sin embargo, un 21% de ellas que expresaban haberse sentido "impactadas, horrorizadas o incrédulas" ante la misma. En la muestra recogida era reseñable, en cualquier caso, que un 21% de las familias que respondieron habían ofrecido la donación antes de ser consultados.

En cuanto a la valoración de la información proporcionada que realizaron las familias, un 70% consideró haber recibido la suficiente información, siendo un 4% las que la valoraron como insuficiente. Un 25% habría deseado poder dialogar con alguien del equipo de trasplantes sobre la donación, siendo un 32% las que no. Otros datos relevantes hacían referencia al elevado porcentaje de familias (94%) que mostraron sentimientos positivos con posterioridad a la donación y a la valoración de una posible visita del coordinador de trasplantes después del funeral, siendo un 49% las que desearían haber recibido la visita.

En función de los resultados obtenidos, Buckley exponía los procedimientos seguidos en su contexto con relación al trato con las familias de donantes, que incluían encuentro inicial del coordinador y petición, disponibilidad del coordinador para aclarar cualquier asunto o conversar al respecto, carta de agradecimiento con noticias de la evolución de los trasplantados, visita domiciliar opcional una semana después del fallecimiento y ofrecimiento de apoyo.

Con similares objetivos a los de Buckley, Savaria y cols. (1990) realizaron también un estudio de la experiencia de las familias donantes en Hartford (Connecticuit, EE.UU.) a través del envío de un cuestionario por correo. La tasa de respuesta obtenida, sobre las 196 familias seleccionadas fue del 50,5% (n=99). Las familias donantes que respondieron habían conversado en un 36% de los casos con el fallecido sobre la donación de órganos, siendo un 63% aquellas que desconocían la voluntad del difunto sobre el tema. Resulta llamativo en los datos obtenidos el hecho

de que, a pesar de que una lógica mayoría había comprendido la muerte cerebral, un 14% manifestaba no haberla entendido con claridad, a pesar de lo cual se produjo la donación. En relación a la reacción experimentada ante la petición, un 69% manifestó no haber sufrido estrés adicional ante la misma, siendo 23% los que expresaron haberla tenido, ante la necesidad de afrontar la pérdida o al producirse el pensamiento de la "violación" del cuerpo durante el procedimiento de extracción. Las razones para la donación que alegaron las familias fueron las que se expresan en la tabla 2.9.

Tabla 2.9. Razones para donar los órganos (Savaria y cols., 1990)

Razón expresada	Porcentaje
El fallecido era partidario de ayudar a otros	45
La donación añade algo positivo a la muerte	41
La donación dará al receptor una vida mejor	40
El fallecido había expresado su voluntad de donar	28
Deseo que el fallecido "perviva" en alguien	19
La donación como homenaje al fallecido	3
La donación como forma de separar al fallecido del mantenimiento artificial	1

A su vez, a través de comentarios adicionales, las familias señalaron que la recepción del cuestionario había sido una importante oportunidad de comunicación, remarcando muchos de ellos que la donación había ayudado a soportar la pérdida sufrida. Por medio de dichos comentarios, los autores identifican una serie de áreas que necesitarían mayor atención, entre los que se encuentran los problemas económicos con el hospital o las compañías de seguros después de la donación. Como en estudios anteriores, se planteó en una amplia mayoría de los casos (91%), la necesidad de recibir información sobre los receptores de los órganos donados.

Los estudios anteriores, pioneros en el campo que nos ocupa, habían desarrollado el estudio de las experiencias de las familias desde un punto de vista eminentemente descriptivo, incluyendo en sus instrumentos contenidos seleccionados

con criterios meramente empíricos. A pesar de que este patrón va a repetirse en numerosos de los estudios realizados posteriormente (sobre todo aquellos generados desde el ámbito hospitalario), algunos autores comienzan a apoyar sus investigaciones en referentes teóricos y a realizar trabajos que abordan relaciones entre diferentes variables.

Tal es el caso del trabajo realizado por Batten (1991), a través de un cuestionario enviado por correo a 396 familias donantes de diversos lugares de los EE.UU. en 1985. A través de los 242 ejemplares recibidos, Batten trataba de explorar la relación entre la construcción que las familias realizan de su experiencia como donantes en los dominios de altruismo, conflicto y afrontamiento con una serie de variables relacionadas con los recursos personales, el apoyo social, el apoyo del personal sanitario y la evaluación de la experiencia de la donación.

En cuanto a las variables independientes, los recursos personales fueron evaluados a través del estado civil, el nivel de ingresos, la identificación con alguna religión, el grado de seguimiento de la doctrina religiosa expresada, el sexo y la edad. Como indicadores de apoyo social, se consideraron, a su vez, el número de personas presentes en la entrevista de donación, el hecho de que la familia plantease o no por ella misma la petición de donación, el grado de aceptación de la muerte cerebral, si la familia accedió a la donación multiorgánica y si donó tanto los riñones como el corazón. El apoyo del personal sanitario y la evaluación de la experiencia de la donación, finalmente, fueron medidos a través de items que planteaban directamente dichas cuestiones.

En relación con las variables dependientes, el altruismo se midió a través de la contestación a tres items acerca de los deseos de ayudar a otras personas mediante la donación y de no desaprovechar los órganos. El conflicto se operativizó, por otra parte, a través de diferentes problemas que las familias manifestaron haber enfrentado durante el proceso (haber sido abordada con excesiva prontitud, haber tenido que esperar demasiado a que se hiciese efectiva la donación, problemas financieros con el hospital, etc.). El afrontamiento, finalmente, fue medido a través de un item directo que preguntaba a la familia si la donación había sido de utilidad en el proceso de duelo.

De acuerdo a la operativización de variables, constructos e indicadores que hemos descrito, resulta evidente que este trabajo plantea importantes dudas en cuanto a su validez teórica, así como un importante tinte tautológico en relación a las hipótesis planteadas. En cualquier caso de las relaciones encontradas por la autora - sensiblemente inferiores a las esperadas- puede destacarse, en primer lugar, una relación significativa e inversa de los conflictos experimentados con la religiosidad,

la edad, el hecho de que la familia propusiese la donación, la aceptación de la muerte, el apoyo del personal sanitario, los recursos personales y la claridad de la muerte cerebral. En segundo lugar, relaciones significativas entre la construcción altruista y el número de decisores, el apoyo del personal sanitario, y los recursos personales. Por último, significatividad en la relación existente entre el afrontamiento y el estado marital (inversa), el apoyo del personal hospitalario (directa), los recursos personales (directa) y la claridad de la muerte cerebral.

El énfasis exploratorio, con la práctica supresión de datos descriptivos y la complejidad expositiva presente en este trabajo, pueden haber ayudado, en conjunto con las deficiencias mencionadas, a que haya sido prácticamente ignorado por los autores que han realizado investigaciones posteriores dentro del área.

Pelletier (1992,1993a, 1993b), en un paradigma de autopromoción curricular, va a publicar en tres fuentes distintas los resultados parciales de uno de los primeros estudios que aplica un modelo teórico de base para el estudio de la experiencia de las familias. La autora parte del modelo de estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman (1986) para estructurar y analizar una serie de entrevistas a un total de nueve personas de siete familias que habían otorgado permiso para la donación de órganos de un familiar fallecido. Las entrevistas, realizadas entre 10 y 15 meses después del evento, se realizaron de forma semi-estructurada , con una duración que osciló de 1 a 4 horas. Los datos fueron tratados mediante análisis de contenido, estableciéndose la validez de contenido a través del juicio de tres expertos y obteniéndose unos adecuados índices de fiabilidad inter-jueces.

El proceso de pérdida de un familiar y donación de órganos desde la vivencia de las familias se estructura, a través del modelo de Lazarus y Folkman en tres fases fundamentales:

1) Estadio de anticipación
2) Estadio de confrontación
3) Estadio post-confrontación.

Las situaciones estresantes específicas incluidas dentro de cada estadio aparecen reflejadas en la tabla 2.10. Tomando como base los contenidos derivados de la entrevista, la autora analiza también las emociones experimentadas por las familias en cada una de las fases, así como las estrategias de afrontamiento utilizadas. Estas últimas, de acuerdo al modelo utilizado, quedan divididas fundamentalmente en estrategias centradas en el problema y estrategias centradas en las emociones. Las

primeras, se dirigen a la resolución del problema, a través de la toma de decisiones, el balance de costes y beneficios, la toma de opciones y la actuación, siendo en mayor medida utilizadas cuando la situación puede ser alterada y existe un cierto grado de control. Las segundas, hacen referencia a esfuerzos destinados a disminuir el grado de estrés, y tienden a ser utilizadas cuando el factor estresante es inalterable. Los resultados obtenidos en este sentido se muestran también en la Tabla 2.10.

Tabla 2.10. Situaciones estresantes, emociones y estrategias de afrontamiento de familiares de donantes. (Pelletier, 1992, 1993a).

	Situación estresante	**Emociones**	**Estrategias de afrontamiento**
E.Anticip	1. Amenaza de la vida del familiar: 100% a) Incertidumbre sobre el desenlace: 100% b) Cambios en el estado de salud: 56% c) Interacción restringida: 33% 2. Interacción con los profesionales sanitarios: 67%	Indefensión: 33% Tristeza: 22% Mutismo: 22% Pánico: 11%	Búsqueda de información: 100% Búsqueda de apoyo emocional: 100% Mantenimiento del contacto: 100% Escape-Evitación: 89% Planificación-Resolución de problemas: 67% Ejercicio de control: 55%
E. Confr.	1. Diagnóstico de muerte cerebral: 100% a) Falta de preparación para el diagnóstico: 100% b) Explicación insuficiente por parte del personal sanitario: 56% c) Signos de viabilidad en el paciente (respiración, latido cardíaco): 56% d) Función corporal normal (calor, sudoración, crecimiento de la barba): 22% e) Ausencia de lesiones externas: 22% 2. Procesos involucrados en la donación: 100% a) Fallo del personal sanitario al no dialogar sobre qué órganos podrían ser donados: 11% b) Fallo del personal sanitario al no identificar al familiar como donante o al hacerlo demasiado tarde: 44% c) Falta de respuesta mostrada por el personal sanitario después de consentir la donación: 33% d) Fallo del personal sanitario al no aproximarse a la familia para solicitar el permiso, teniendo que tomar ésta la iniciativa: 33% e) Espera causada por la extracción y tipificación de los órganos: 55%	Incredulidad: 55% Shock: 33% Mutismo: 11% Ira:11% Tristeza: 11%	Consentimiento a la donación de órganos: 100%
E. Post-C.	1. Pérdida del ser querido a) Discontinuidad en los patrones de vida b) Pérdida de esperanza en el futuro c) Recuerdos repentinos d) Perdida de relación significante	No se especifican	No se especifican

A su vez, también recogió los motivos alegados por las familias para realizar la donación, entre los que se incluyen el gran respeto a los deseos del fallecido de donar y una incuestionable predisposición a cumplir tales deseos y la creencia de que la donación puede cambiar la muerte repentina de un familiar en algo más positivo.

La autora remarca, a su vez, la gran necesidad de recibir información que expresan las familias, si bien esta estrategia de búsqueda de información puede incrementar el estrés experimentado ante el conocimiento de la gravedad o irreversibilidad del familiar. La falta de información y la presencia de signos vitales hizo difícil la aceptación de la muerte, debiendo ser, en su opinión, la adecuada información uno de los elementos fundamentales para ayudar a la familia a prepararse a la aceptación de la muerte.

El hecho de que el no ser requerida la donación resultase más estresante que el haber sido requerida, debería inducir, según la autora, a los profesionales sanitarios a ser menos reticentes a realizar la petición, ya que, además el hecho de otorgar consentimiento para la donación resultó una estrategia de afrontamiento que ayudó a superar la muerte del ser querido.

La autora recomienda que el personal de enfermería evalúe la percepción del evento por parte de la familia y el impacto producido, proporcionando información sobre el estado del familiar y asegurándose de que la familia entiende el concepto de muerte cerebral. Propone, a su vez, que tenga un papel activo colaborando con el resto de los profesionales sanitarios en todo el proceso de detección, información y petición de consentimiento a la familia, siendo beneficiosa la disponibilidad de personal de enfermería especialista en la comunicación interpersonal para asesorar a otras enfermeras o a la familia. Por último, defiende que debe ofrecerse la posibilidad de recibir apoyo emocional con posterioridad a la donación, mediante cartas, llamadas o visitas.

Al igual que Pelletier, Tymstra y cols. (1992), abordaron el de la experiencia familiar sobre la decisión de donación de órganos a través de la realización de entrevistas a familiares que habían vivido dicha situación. Su trabajo, en contraste con los anteriores, ofrece un elemento de especial interés al incluir, por primera vez, en la muestra utilizada, a familiares que habían denegado el permiso. Sin embargo, no ofrece referente teórico alguno de apoyo.

Para llevar a cabo el estudio, se seleccionaron del registro de donantes del Nordeste de Holanda 15 familias que habían afrontado el tema de la donación de órganos de un familiar fallecido en un período no mayor de 2 años ni menor de uno.

Se entró en contacto con ellas y, con aquellas que accedieron, se llevó a cabo una entrevista semi-estructurada acerca de diversos aspectos relacionados con el proceso de donación. Los temas tratados fueron: el procedimiento seguido en el hospital, el proceso de decisión y sus experiencias durante y después de la situación. En el estudio participaron un total de 11 familias, de las que cinco otorgaron permiso para la donación y seis no. Los autores señalan que las familias estuvieron completamente ocupadas con la situación al pie de la cama del paciente, no habiéndose anticipado la donación de órganos en ningún caso.

Con relación a la decisión tomada por las familias, se puso de manifiesto que la voluntad del difunto respecto a la donación jugó un papel fundamental. Así, la existencia de un carné de donante determinó el consentimiento, poniéndose en evidencia que, en otros casos, la ausencia del mismo llevó a los familiares a deducir que el difunto, en vida, se opuso a la donación.

En lo tocante a la evaluación de la experiencia, la mayoría de las familias manifestó guardar una impresión favorable del procedimiento de donación. Algunas familias afirmaron que la donación de órganos había tenido una influencia positiva en el proceso de duelo, existiendo un caso en que tanto la petición como el rechazo a dar consentimiento jugaron un papel negativo. Hubo casos en que los familiares se arrepintieron de haber dado su permiso para la donación, alegando que no soportaban la idea de que hubiesen "cortado" el cuerpo de su hijo. La mayoría de los familiares que denegaron el permiso creyeron haber tomado la decisión correcta. Aún así, hubo familias que se arrepintieron de la decisión.

Algunas familias mostraron interés por el destino de los órganos donados y el resultado de los trasplantes realizados; sin embargo, la mayoría no estaban interesados en el éxito de la donación realizada. En un caso, una familia escondió deliberadamente el asunto al resto de los familiares.

Los autores, sobre la base de los resultados obtenidos, consideran que la mayor parte de los problemas surgidos en el proceso de donación se pueden atribuir a la falta de familiaridad con el término "muerte cerebral". En consecuencia, sugieren que se desarrolle un cuidado especial y el tiempo adecuado su explicación y su comprensión por parte de la familia, evitando toda confusión acerca de la muerte a través de la identificación de la declaración de muerte cerebral con el momento oficial del fallecimiento. Afirman también la importancia de que los familiares tengan tiempo para prepararse par el desenlace fatal y aceptar la realidad, no debiendo realizarse la petición en el momento en que la familia está comenzando este proceso, ya que coincide con la fase de negación, acentuada además por la falta de síntomas externos de muerte.

Señalan también que hay argumentos para escoger personas diferentes para los papeles de médico que ha estado tratando al paciente y persona que realiza la petición, pero también existen argumentos para que una sola persona los lleve a cabo. En cualquier caso, se recomienda que el número de personas que entren en contacto con la familia sea el menor posible. Por último, siendo el papel de la persona que solicita el permiso delicado desde el punto de vista ético, juzgan como legítimo influenciar la decisión de los familiares mediante una conversación honesta y abierta que disipe malentendidos.

Sin hacer referencia explícita a un marco teórico concreto, pero abordando conceptos y procesos fundamentalmente psicodinámicos, La Spina y cols. (1992), estudiaron la evolución de las familias de los potenciales donantes durante el proceso de duelo y su interacción con los profesionales sanitarios.

En un primer estudio, se seleccionaron 20 familias que habían otorgado permiso para la donación en los 6 a 12 meses previos y se llevó a cabo una entrevista con cada una de ellas. Los temas tratados fueron la motivación psicológica asociada al permiso, las dificultades encontradas en el proceso de decisión y en los meses posteriores, la relación con el personal sanitario y la dinámica psicológica de la donación. En un segundo estudio se elaboró un cuestionario sobre diferentes aspectos del proceso de petición de permiso que era completado por personal sanitario de las U.C.I. en cada caso en que se requería el permiso a la familia de un potencial donante. Los aspectos tratados en este caso fueron la causa de la muerte, la relación médicos-familiares, el comportamiento de los familiares, su reacción ante el anuncio de la muerte, sus dudas, requerimientos y las razones argüidas por ambas partes en el proceso.

Con relación a las familias, los autores aducen que, además de la razón humanitaria explícita como justificación de la donación, existió un deseo latente de que el fallecido permaneciese en cierta forma vivo. Ello, de acuerdo al marco teórico utilizado, se explica como un mecanismo de defensa ante la muerte mediante la identificación proyectiva del ser fallecido con el receptor. A su vez, los autores destacan que en 18 de los 20 casos existió un segundo período de crisis, provocado por el fracaso del mecanismo de identificación proyectiva, producido, entre otras causas, por la imposibilidad de tener contacto con el receptor, desarrollándose un segundo período de duelo y apareciendo en un 20% de los casos desórdenes psicopatológicos.

Como resultados importantes del segundo estudio, los autores destacan, en primer lugar, que una de las principales razones para la negación del permiso fue el hecho de que las familias no aceptaron la "muerte cerebral" como muerte real. Dicha

afirmación se apoya también en el hecho de que aumentase el número de permisos otorgados cuando se justificó la persistencia del latido cardíaco. Se señala, a su vez, que el rechazo fue mayor en las familias con bajo nivel cultural que en las de nivel medio-alto (75% frente a 50%). Por último, se exponen las reacciones de las familias ante el anuncio de la muerte, que fueron las siguientes:

1) Negación: estuvo presente en un 25% de las familias que no otorgaron permiso, mientras que sólo en un 7% de las que lo otorgaron.

2) Escape: en este caso, los familiares habrían percibido la muerte, pero escaparían negando el permiso de donación; existiría, según los autores, temor en el nivel inconsciente a que parte del ser querido quedase "viva" en otra persona; por ello, el escape consistiría en enterrar el cuerpo y mantenerlo intacto para hacerlo desaparecer de sus vidas lo antes posible.

3) Aceptación de la muerte: en esta circunstancia no existiría temor y, en la mayoría de las ocasiones, se permite la donación. El proceso de duelo se hace más manifiesto que en otras reacciones (un 36% de los familiares que dan permiso llora, frente a un 11% de los que lo niegan).

Los autores concluyen su trabajo remarcando que la aceptación de la muerte es más fácil para los familiares si éstos entienden que la destrucción de los centros biológicos significa el cese de la vida psíquica; en consecuencia, la significación de la permanencia del latido cardíaco -que de acuerdo a su experiencia es el elemento más difícil de aceptar- debe ser aclarada. Se señala también que la actitud excesivamente defensiva de los familiares dificulta la obtención de permiso, siendo así necesario suavizar el impacto de la muerte en la familia mediante una adecuada relación con el personal sanitario. Por último, se recomienda que una vez producida la donación, se impida el desarrollo de la identificación proyectiva con el receptor promoviendo la completa aceptación de la muerte y la conceptualización de la donación como un acto de solidaridad humana.

En nuestro país, a principios de los años noventa, varios equipos de investigación habían iniciado el estudio de diferentes aspectos de la decisión familiar respecto al permiso de donación. Será el equipo de Domínguez Roldán y cols. (1992), en el ámbito del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, quien publique uno de los primeros trabajos que aportaba algunos datos empíricos recogidos de familias de

potenciales donantes en nuestro país. Su trabajo, ofrecía los resultados obtenidos a partir de la aplicación de un cuestionario de posibles razones para rechazar el permiso a familiares que negaron el permiso a utilizar los órganos de 31 pacientes fallecidos en estado de muerte cerebral. Los resultados obtenidos, de carácter meramente descriptivo, pero de especial valor por recoger información de familias que habían negado el permiso, se ofrecen en la Tabla 2.11.

Tabla 2.11. Razones alegadas para negar el permiso de donación por familiares de pacientes fallecidos en muerte cerebral. (Domínguez-Roldán y cols., 1992)

Razones alegadas para negar el permiso	**Número**
I. Factores religiosos/culturales	
1. Falta de comprensión del concepto "muerte cerebral".	7
2. Aversión a la disección del cuerpo.	4
3. Creencias o incertidumbre acerca de la reencarnación.	3
4. Sentimientos de venganza hacia el mundo	3
5. Indiferencia hacia las necesidades de otras personas.	2
6. Creencias o incertidumbre de tipo religioso.	1
7. Miedo a que la muerte sea declarada prematuramente para extraer los órganos.	1
II. Consideraciones circunstanciales	
1. Incapacidad para aceptar la realidad de la muerte.	6
III. Consideraciones de tipo social	
1. Deseo de un funeral tradicional.	7
2. Miedo a la crítica de otros.	5
IV. Otros	
1. Dudas acerca de la utilidad de los trasplantes.	2
2. Dudas acerca de la justa distribución de los órganos.	1
3. El fallecido no deseaba donar sus órganos.	1
4. Falta de deseo de tomar una decisión.	1
5. Culpabilización de los médicos como causantes del fallecimiento.	1

Con posterioridad, va a ser el equipo de coordinación del Hospital Regional de Málaga quien publique los primeros resultados exploratorios obtenidos a través de la recogida de datos realizada con familias donantes y no donantes (Frutos y cols., 1994; Rosel y cols., 1995).

Dicho equipo explora, en ambos trabajos, la diferencia existente entre los familiares de donantes y de no donantes en una serie de aspectos que incluyen variables personales del fallecido y el decisor, valoración de la atención médica y el trato recibido, factores que influyeron en la decisión, comprensión de la muerte cerebral y posición actual ante la donación de órganos. Para llevar a cabo el estudio, enviaron cuestionarios por correo a un total de 68 familias que habían vivido la solicitud de permiso para la extracción de órganos de un familiar fallecido; de ellas, 40 eran donantes y el resto no donantes. Los resultados se obtuvieron a partir de los 35 cuestionarios recibidos (22 de donantes y 13 de no donantes).

En relación con las características del fallecido, sólo se encontraron diferencias significativas con relación a la voluntad expresada respecto a la donación por el difunto en vida, no existiendo ningún caso en que la familia hubiese tomado una decisión sobre la donación en contra del deseo del fallecido (ya sea positiva o negativa). Los casos en que la familia desconocía la voluntad del fallecido tendieron a ser más frecuentes entre los que negaron el permiso (60 frente a 40%). En lo relativo a las características del decisor, destacó únicamente la relación entre donación y nivel cultural elevado.

Las razones que influyeron en la decisión fueron sustantivamente diferentes entre donantes y no donantes, existiendo entre los no donantes mayor importancia otorgada al pensamiento de la alteración de la estética corporal, a la integridad del cuerpo y las sospechas sobre irregularidades en el proceso de extracción o distribución. Dichas preocupaciones, en cualquier caso, estuvieron también presentes en un importante porcentaje de donantes. A su vez, existieron más presiones hacia la no donación entre aquellos que terminaron negando el permiso.

La percepción del trato recibido en el hospital fue también claramente diferente en ambos grupos, calificando los no donantes como negativas en mayor medida las facilidades de visita y existiendo en mayor medida una positiva valoración del trato personal de los médicos y enfermeras por parte de los donantes, si bien, en general, en el total de la muestra la valoración fue predominantemente positiva.

Con relación a la información recibida, existieron también importantes diferencias entre donantes y no donantes. La información recibida por parte de los médicos, fue positivamente valorada en mayor grado por los donantes, al igual que las actuaciones médico quirúrgicas. Los donantes a su vez, señalaron una mayor influencia

positiva de la persona que había solicitado la donación sobre la decisión y comprendieron en mayor medida el concepto de muerte cerebral. Los donantes se mostraron en mayor medida promovedores de una actitud favorable hacia la donación en su entorno inmediato y estuvieron en mayor grado de acuerdo con la decisión tomada a posteriori.

Desde un enfoque multivariante, los autores realizaron un análisis discriminante entre donantes y no donantes con las variables mencionadas, obteniendo un 82,9% de clasificaciones correctas a través de la función calculada. El orden de influencia de los diferentes grupos de variables a la hora de predecir la pertenencia a uno u otro grupo fue establecido por los autores basándose en el valor de F de cada función del siguiente modo: 1) Variables de la persona donante fallecida; 2) Variables relacionadas con la persona solicitante de la donación; 3) Variables de contenido ideológico del decisor (creencias, actitudes y presiones familiares); 4) Variables sobre la atención hospitalaria; y 5) Variables socio-demográficas del decisor.

A mediados de la década de los 90, diferentes equipos australianos publicaron trabajos relativos a la experiencia de familias que habían experimentado la petición de permiso para la donación de órganos. Dichas investigaciones, generadas desde el ámbito hospitalario, se desarrollan también desde un referente meramente empírico.

Uno de dichos trabajos, es el llevado a cabo por Pearson y cols.(1995), en Nueva Gales del Sur (Australia). En él, los autores exponen los resultados recogidos de 69 familiares de pacientes en muerte cerebral, sobre un total de 163 potenciales participantes. La muestra, de modo más especifico, estuvo compuesta de 32 familiares de donantes, 21 que habían negado el permiso y 16 personas que no recibieron la solicitud de donación.

La investigación que exponen los autores es un modelo de minuciosidad en lo referente al sistema de recogida de información, así como ejemplar en cuanto al trato y consideración otorgada a los participantes. El sistema de obtención de información comenzó por una llamada telefónica para introducir el estudio y solicitar el envío de un cuestionario por correo. Con posterioridad, el cuestionario recibido fue rellenado a través de entrevista telefónica, siendo enviado después por correo.

Las variables estudiadas incluyen la influencia de variables socio-demográficas sobre la petición y el permiso, la valoración de la información (cantidad, método y comprensión), la valoración del trato del personal sanitario, el conocimiento del concepto de muerte cerebral, la valoración de su explicación y nivel de comprensión

de la muerte, las razones para donar o negarse, la reacción experimentada ante la petición, la valoración posterior de la decisión, la influencia de la donación sobre el proceso de duelo, la valoración de cartas de agradecimiento y la evaluación del entrevistador del grado de resolución del duelo.

En relación con las variables socio-demográficas que tuvieron relación con la donación, se puso de manifiesto una mejor predisposición a otorgar el permiso entre los hombres, los sujetos de origen étnico caucásico y de habla inglesa.

A pesar de que la mayoría evaluó la información como suficiente (83,5%) y comprensible (36%), existió un importante porcentaje (36%) que manifestó haber estado confuso debido a una incompleta información, el uso de terminología compleja o bien a su propio estado de estrés y la naturaleza repentina del hecho. Un porcentaje reseñable (32%) manifestó haber experimentado en algún momento rudeza o malestar en el trato recibido por parte del personal sanitario. Un 20% entendió que la muerte cerebral había sido mal explicada. A través de una evaluación de la comprensión de diversos conceptos relativos a la muerte cerebral, los autores juzgan que sólo un 52% habían alcanzado un adecuado o satisfactorio conocimiento de su significado. Un 36% manifestaban, de hecho, dudas explícitas sobre el convencimiento de la muerte.

La decisión de donar fue claramente influida por las creencias acerca de los deseos del fallecido, ya fuese por la existencia de un carné de donante (n=8) o por creer que era el tipo de persona a quien le gusta ayudar a otros (n=10). También se expresó como motivo para haber donado, la incapacidad para tomar adecuadamente una decisión (n=2) o el hecho de haber sido "acosados" por el personal sanitario. En cuanto a las razones para la no donación, en 8 casos se planteó el respeto a la decisión negativa del difunto y en 5, el deseo de que el paciente no padeciese ninguna perturbación adicional.

En los datos de los autores no existió relación demostrable entre la decisión de donar y otra serie de aspectos tales como el trato del personal sanitario, ni el nivel de comprensión de la muerte cerebral en los distintos momentos. En consecuencia, respecto a la decisión, sólo hubo una fuerte correspondencia con la postura personal hacia la donación, la previa conversación sobre el tema con el fallecido, el conocimiento de su voluntad y el conocimiento previo de la muerte cerebral.

En lo relativo a la situación que los familiares experimentaban cuando se les solicitó la donación, un 20,3% alegaron que aún tenían dudas acerca de la muerte del familiar. Un 66% reconoció que a pesar de haber reconocido que su familiar había fallecido, lo sentían "emocionalmente" vivo. Es especialmente llamativo el hecho de que esta disonancia no tuviese excesiva influencia sobre el hecho de la donación, existiendo un 57% de los que tenían dudas sobre la muerte real que donó, a pesar de

ello, los órganos. La reacción ante la donación fue de shock, sorpresa o malestar en un 43,3%, siendo un 23,9% los que esperaban la petición.

Después de la muerte, un 84% de aquellos que habían donado, opinaban que la donación había sido útil para el proceso de duelo, siendo percibida una carta de agradecimiento como positiva en este sentido en un 92% de las ocasiones. La evaluación realizada de la resolución del proceso de duelo no variaron, en cualquier caso, en función de la decisión adoptada.

Las recomendaciones que los autores establecen se refieren fundamentalmente al establecimiento de un período de separación entre la comunicación del fallecimiento y la petición, evitando la realización de presiones y sugiriendo la posibilidad de intervención de personal sanitario que no haya intervenido previamente en la solicitud, con el objeto de que no sea percibido como parte interesada.

Otro trabajo relevante realizado en dicho contexto es el publicado por Douglass y Daly en 1995, si bien su investigación se refiere únicamente a familiares de donantes.

El estudio fue realizado en Queensland (Australia) a través del envío de un cuestionario por correo a 84 familias. En él, se requería la opinión acerca de la valoración de la información, el trato recibido, la explicación de muerte cerebral, la petición y el tiempo concedido para la decisión, las razones para la donación, el efecto de la petición y la donación sobre el duelo, las posibilidades de contacto posterior y su valoración, el conocimiento previo de la voluntad del difunto y su influencia, las razones para la donación, el impacto de la petición, la comprensión de la muerte cerebral, los elementos que fueron de ayuda, los momentos más difíciles, las cuestiones mejorables, los deseos de contacto y apoyo e información posterior y la valoración actual de la decisión adoptada.

Como resultados fundamentales destacan, en primer lugar, porcentajes mayoritarios de evaluación positiva de la información recibida (86%), de comprensión de la muerte cerebral (90%) y de valoración positiva de la forma de realización de la solicitud (83%).

Los factores que influyeron sobre la donación de acuerdo a las familias se detallan en la Tabla 2.12.

Tabla 2.12 Factores que influyeron sobre la donación según las familias (Douglass y Daily, 1995)

Razones	Porcentaje
El familiar desearía haber ayudado a otros	81
Algo positivo puede derivarse de la tragedia	79
Parte del ser querido continuará viviendo en alguien	57
Deseo de dar a alguien una vida mejor	86

A su vez, se señala que la mayor parte de las familias opinó que no fueron capaces en el momento, de pensar acerca de las cuestiones apropiadas.Los porcentajes de evaluación positiva fueron también muy altos en cuanto al trato del personal sanitario (95%) y la oportunidad de despedirse (93%), si bien muchas de ellas expresaron la necesidad de total privacidad en este momento. En relación a la reacción ante la petición, un 40% sintió estrés a la situación, siendo sin embargo un 71% quienes opinaron que la donación proporcionó consuelo en el momento de la pérdida.

Los autores, de entre diferentes comentarios, hacen especial énfasis en la necesidad de un seguimiento y apoyo post-donación a las familias.

Con contenidos muy similares a los establecidos en el estudio de Douglas y Daily, Gordon y cols. (1995) realizaron un estudio que exploraba la experiencia de 233 familias de donantes a través de un cuestionario por correo. De los resultados recogidos a través de los cuestionarios recibidos destacan, al igual que en el trabajo anterior, los elevados porcentajes de información de comprensión del concepto de muerte cerebral (85%) y el elevado número de familias que evaluó adecuadamente la petición de donación cuando ésta fue realizada incluso antes de 6 horas después del diagnóstico de muerte cerebral. Las razones más importantes para llevar a cabo la donación fueron, en este caso "hacer que algo positivo surgiese de la muerte" y el hecho de que "el familiar era partidario de ayudar a otras personas".

Uno de los trabajos más recientemente publicados sobre la experiencia familiar, y de especial interés por llevar a cabo la introducción de elementos teóricos y proponer un modelo expecíficamente construido como marco de análisis, es el realizado por Sque y Payne (1996).

Partiendo de una revisión de algunos de los estudios realizados hasta la fecha, las autoras califican la investigación cualitativa realizada hasta la fecha sobre la experiencia de las familias donantes como "limitada, desigual e incompleta", planteándose el objetivo de proveer de un marco para la investigación futura. A través de la realización de entrevistas a un total de 24 familiares de donantes, correspondientes a 16 familias, realizan un análisis cualitativo de la vivencia experimentada durante la donación, proponiendo el modelo denominado "Pérdida Disonante" para enmarcar el desarrollo de dicho proceso.

El modelo, que aparece esquematizado en la Figura 2.6., es generado a partir de la conceptualización de los contenidos de las entrevistas en 11 categorías, que, a su vez, se incluyen dentro de siete fases secuenciales que conceptualizan la construcción que las familias realizan de su experiencia.

Figura 2.6. Modelo de Pérdida-Disonante de Sque y Payne (1996)

PERCEPCIÓN DE LA REALIDAD
Siendo conscientes de que las cosas están yendo mal
Percepción de la realidad de la muerte

ESPERANZA
Esperando el diagnóstico
Esperanzas y expectativas

INFORMACIÓN
Percibiendo que algo marcha mal

RECUERDO
la última vez que estuvimos juntos

CONFLICTO

⇋

RESOLUCIÓN

DECISIÓN
Confirmación de la muerte cerebral
Decisiones sobre la donación

PARTIDA
Despidiéndose
¿Qué puedo hacer ahora?

AFRONTAMIENTO
Enfrentándose al duelo y la donación

Los comportamientos que las familias realizan se estructuran en forma de un proceso de conflicto y resolución que atraviesa diferentes fases. En cada una de ellas, se ponen de manifiesto una serie de contenidos que plantean conflictos a los familiares, existiendo a su vez, para cada una de las fases, diferentes comportamiento y hechos que pueden ayudar a que el conflicto planteado se resuelva. Las características del proceso se detallan en la Tabla 2.13.

Tabla 2.13. Estructuración del proceso de Pérdida-Disonante de Sque y Payne.

FASE	FUENTES DE CONFLICTO	FORMA DE RESOLUCIÓN
Percepción de la realidad de la muerte	Conocimiento de que la recuperación no es posible Percepción personal de la muerte Desconocimiento de cómo comportarse Espera a la confirmación de la muerte cerebral	Confirmación de la muerte cerebral
Confirmación de la muerte cerebral	Dificultad de compatibilizar la muerte a la vida aparente del familiar mantenido artificialmente Falta de conocimiento acerca de los procedimientos de comprobación de la muerte cerebral	Confianza en los procedimientos de comprobación de la muerte cerebral Visión del cuerpo después de la extracción Evitación de la visita al familiar hasta la confirmación de la muerte cerebral
Decisión de donación	Decisión que debe realizarse sobre la donación Posible discrepancia entre los deseos del fallecido y los propios	Conocimiento de la voluntad del fallecido Atributos del fallecido Percepción personal de la muerte Confirmación de la muerte cerebral Información sobre la extracción
Despedida ¿Qué hago ahora?	Abandonar a una persona que no parece haber fallecido Presentación estética del cuerpo	Opciones y consejo sobre la forma de despedirse llamada telefónica después de la extracción
Enfrentándose al duelo y a la donación	Finalización de los vínculos afectivos Decisión sobre la donación Falta de apoyo post-fallecimiento	Centrar la atención en lo conseguido por el donante Sentimiento de haber hecho una contribución Información acerca de los receptores Reconocimiento, valoración y recuerdo de la donación Posibilidad de comunicar la experiencia a otras personas Apoyo de profesionales

En el análisis que realizan las autoras, se establecen una serie de factores que influyen en la decisión de donación, tal y como aparecen en la Tabla 2.14. Al lado de estos factores, se identifican una serie de preocupaciones sobre la donación, entre las que se halla el pensar que el fallecido ya sufrió demasiado.

Tabla 2.14. Factores que influyen en la decisión sobre la donación

Deseos del fallecido conocidos	**Deseos del fallecido desconocidos**
Discusión con los familiares	
Carné de donante/expresión del deseo en vida	Atributos del donante
Percepción personal de la realidad de la muerte	
Confirmación de la muerte cerebral	
Ayuda a otros	
No desenchufar el ventilador simplemente	
Dar respuesta a las necesidades de la familia	
Dar un sentido a la vida del donante	

3. APORTACIONES ADICIONALES A LA CONCEPTUALIZACIÓN DE LA DECISIÓN FAMILIAR DESDE LA PERSPECTIVA PSICOSOCIAL.

3.1. Altruismo y conducta prosocial.

3.1.1. *Conducta altruista/prosocial y donación de órganos.*

Como hemos podido constatar en las revisiones previas, sólo un número restringido de los autores que han abordado la donación de órganos desde un punto de vista psico-social han dedicado esfuerzos a conceptualizar ésta de forma teórica.

Uno de los puntos de anclaje de los autores que han desarrollado trabajos teóricamente fundamentados en esta área ha sido el considerar la donación como una conducta altruista o prosocial. James Shanteau y Jackson Harris, organizadores de la primera reunión internacional monográfica sobre investigación psico-social en donación de órganos ya planteaban dicho marco como uno de los referentes de partida (Shanteau y Harris, 1991). A su vez, diferentes estudios correlacionales y experimentales han utilizado marcos teóricos relacionados con la conducta prosocial o altruista para estudiar aspectos específicos de las conductas de donación. Tal es el caso de las investigaciones de Hessing y Elfers (1985)- fundamentadas en los trabajos de Batson (Batson y cols., 1981) y la teoría de Weyant (1978), de Batten (1991) y el estudio realizado por Skumanich y Kinstfather (1996), utilizando también el referente de Batson.

Diferentes encuestas de opinión (Al-Faquih, 1991; Martín González y cols., 1991; Corlett, 1985; Meisler y Trachtman, 1989) y estudios de campo sobre la entrevista familiar (Savaria y cols., 1990; Tymstra y cols.,1992; Frutos y cols., 1994; Rosel y cols., 1995; Pearson y cols.,1995; Douglass y Daly, 1995; Gómez y cols., 1995; Sque y Payne, 1996), han puesto de manifiesto que las razones expresadas por los sujetos para donar se relacionan frecuentemente con contenidos de "solidaridad",

"generosidad", "altruismo", "beneficio a otras personas", "deseo de hacer con otros lo que querría que hiciesen por mí". Todos estos motivos han sido ampliamente recogidos por los autores que se han dedicado al estudio del altruismo e incluso son elementos básicos de algunas teorías que la Psicología Social aplica al estudio de la conducta prosocial: Hipótesis del mundo justo (Lerner, 1980, 1975, 1974, 1970); Teoría de la equidad (Berkowitz y Walster, 1976; Austin y Walster 1974; Homans, 1974; Walster y cols., 1973); Hipótesis de las normas personales (Vander Zanden, 1989; Batson y Grey, 1981; Staub, 1978; Schwartz y Fleishman, 1978); Hipótesis de la reciprocidad (Hewstone y cols., 1990; Greenberg, 1980; Helms y cols., 1972).

De todo lo anterior, parece deducirse la pertinencia de considerar en el estudio de la entrevista familiar de concesión de permiso, la perspectiva de la conducta altruista o prosocial como uno de los elementos teóricos de relevancia.

De acuerdo a los fines de nuestro desarrollo, no vamos a profundizar en la polémica existente en cuanto la posibilidad de abordar conductual o motivacionalmente la clasificación de este tipo de conductas, ni la subsiguiente consideración de diferenciar entre conducta prosocial y altruista (Chacón, 1985). Adoptaremos en esta cuestión una estrategia expositiva ya asumida por algunos autores (Hewstone y cols.,1996), en la cual se trata de forma indistinta ambos términos.

3.1.2. *Variables relacionadas con las conductas altruistas.*

Los trabajos que han estudiado las diferencias sexuales en relación a la conducta altruista han encontrado resultados contradictorios; algunos autores encuentran diferencias significativas en favor de los hombres (Austin, 1979; West y cols., 1975); otros, encuentran que ayudan más las mujeres (Nadler y cols., 1979; Enzle y Harvey, 1979); por último, algunos autores no encuentran diferencias significativas (Redfering y Bird, 1979; Baker y Reitz, 1978); sin embargo, según Chacón (1985), "esta aparente contradicción se aclara si tenemos en cuenta el tipo de conductas de ayuda. Cada persona ayuda más en tareas relacionadas con sus roles sexuales".

La empatía ha sido otra de las variables consideradas dentro del estudio de las conductas altruistas. Dicho concepto ha sido definido por Rusthon (1984) como "la experimentación del estado emocional de otra persona; se dice que existe un estado de empatía entre A y B si A empareja sus sentimientos con los de B". Este proceso social de identificación emocional ha sido propuesta por numerosos autores (Einsenberg y

Mieller, 1987; Rushton, 1984; Matthews y cols., 1981; Buckley y cols., 1979;) como uno de los principales determinantes de la conducta prosocial.

La "empatía" ha sido abordada desde una perspectiva cognitiva o afectiva (González-Portal, 1992). Desde una perspectiva cognitiva se consideran prerrequisitos de la empatía el "reconocimiento de emociones del otro" y la "asunción de rol". El "reconocimiento de emociones del otro" parece ser un elemento necesario pero no suficiente; este factor está influido principalmente por habilidades de detección de emociones, a través de diferentes canales de comunicación y la utilización de información específica situacional. Para Hoffman (1982) la "asunción de rol" sería propiamente el factor cognitivo de la empatía; diversos autores (Underwood y Moore, 1982; Hoffman, 1982; Batson y cols., 1981; Coke, Batson y McDavis, 1978) describen la "asunción de rol" como un proceso social que permite al observador ponerse en el lugar de la persona que sufre una necesidad, aumentando con ello, la probabilidad de que reconozcamos esta última y actuemos en consecuencia.

En el modelo generado por Skumanich y Kinstfather (1996), la empatía era incluida como un componente mediador de la intención expresada de hacerse donante. En relación con la donación de órganos de un familiar, una adecuada presentación a los familiares del estado de necesidad y de sufrimiento en el que se encuentra el receptor del órgano que se les solicita podría desarrollar reacciones empáticas que favoreciesen la consecución de una decisión positiva.

Otra variable importante relacionada con la conducta altruista es la activación emocional y fisiológica que experimentan los familiares del fallecido en el momento de la petición del permiso de donación facilitarían la conducta altruista; Pillavin y cols. (1981) formularon un modelo de reducción del distress como motivación de la conducta de ayuda; estos autores predicen que la gente ayudará más rápidamente y más vigorosamente cuanto mayor sea el "arousal" que experimentan cuando observan una víctima en situación de emergencia; esta relación entre activación fisiológica y conducta de ayuda está mediada por los costes de la ayuda, (tal y como mostraron en el contexto de la decisión personal de ser o no donante Hessing y Elfers, 1985 y 1986), que de ser percibido como importantes, impedirían la realización de la conducta altruista. Desde una perspectiva aplicada, cabría explorar el papel que juega la gran activación emocional que sufren los parientes de los difuntos al presentar la conducta altruista de donación como un acto solidario e imprescindible para salvar la vida de otra persona, y que, sin embargo, tiene muy bajos costes personales.

La autoestima es otro factor de importancia a tener en cuenta. Algunos investigadores (Chacón, 1985) consideran que la realización de actos altruistas eleva el nivel de autoestima; la totalidad de los modelos teóricos sobre conducta prosocial reconocen que la elevación de la autoestima es la principal recompensa interna de los sujetos altruistas (Bierhoff y Klein, 1990; Pillavin y cols, 1981; Rosenhan, 1978); así, por ejemplo, Feliner y Marshali realizaron estudios longitudinales con donantes de riñón en vida (Feliner y Marshali, 1968; Marshali y Feliner, 1977) en los que mostraron cómo tras la intervención aumentó su autoestima, efecto éste que perduró en el tiempo durante años y que no parece relacionarse con una mayor atención recibida por el ambiente familiar y social. A su vez, diversas investigaciones (Mahoney y Pechura, 1980; Benson y cols, 1980) encontraron que las personas con autoestima elevada tienden a realizar más conductas altruistas. Estos resultados han llevado a proponer la "autoestima alta" como una característica de la personalidad altruista (Wilson y Petruska, 1984; Staub, 1978).

La donación de órganos tras la muerte ha sido estudiada en relación a la autoestima. Las mencionadas investigaciones de Hessing y Elffers (1985, 1986, 1987) apoyaban, en opinión de los autores, la hipótesis del carácter multidimensional de la autoestima así como la importancia de los efectos de los costes y beneficios de la ayuda sobre la autoestima y el comportamiento altruista.

El aumento de la autoestima tras la ejecución de una conducta altruista es una variable muy difícil de manipular en beneficio del aumento de las donaciones de órganos en la dinámica de petición del permiso a las familias de los fallecidos. Este tipo de situaciones se caracterizan por ser en la mayoría de los casos, únicas e irrepetibles; estas peculiaridades impiden que la recompensa interna (aumento de la autoestima) producida por la facilitación de la donación se generalice a otras ocasiones. No obstante, sería posible explorar el efecto que tienen sobre los familiares de los potenciales donantes fallecidos el argumento emocional de que la experiencia acumulada indica que se van a sentir mejor ayudando a salvar una vida.

3.1.3. *Motivos para el comportamiento altruista.*

A. Teoría de la Equidad.

La *Teoría de la Equidad* (o de la Justicia Distributiva), desarrollada por Homans (1974) establece que todas las personas tienen una idea de lo que es justo o injusto; estos conceptos son desarrollados a partir de lo que cada individuo percibe que

aporta y los resultados que obtienen con dichas contribuciones. Si las personas perciben que se encuentran en una relación desigual, procurarán superar su malestar restaurando la igualdad (Walster et al., 1973; Austin y Walster, 1974; Berkowitz y Walster, 1976).

Esto puede lograrse de dos maneras:

1. Restaurando la equidad efectiva, modificando, para ello, los resultados propios, las contribuciones propias, los resultados de los otros o las contribuciones de los otros.

2. Restaurando la equidad psicológica, deformando para ello, su percepción de los resultados y aportes propios y ajenos.

Esta Teoría propone un análisis de costes/beneficios como mecanismo inductor de las conductas prosociales, enmarcando dicho análisis en procesos de "comparación social".

B. La norma de responsabilidad social

Otra de las normas sociales que diversos autores (Meyer y Mulherin, 1980; Berkowitz, 1973; Robinson y Shaver, 1973; Berkowitz y Daniels, 1963) aplican a la explicación del comportamiento altruista se denomina *"norma de responsabilidad social"* que es que "las personas deberán ayudar a aquellos que dependen de su ayuda" (Bierhoff y Klein, 1992). La observancia de esta norma depende de la conciencia del modelo normativo y de la motivación para actuar de acuerdo con él (Berkowitz y Connor, 1966); uno y otro factor dependen sobre todo de factores situacionales (Bierhoff y Klein, 1992). Por ejemplo, se producen más respuestas altruistas cuando los problemas que padece la víctima, se perciben como provocados por factores externos a ella (enfermedad, accidente no provocado, etc.), que cuando el potencial benefactor percibe que sus causas son de origen interno (negligencia, personalidad agresiva o temeraria, etc.).

Las situaciones en las que se aplica habitualmente la norma de responsabilidad social se caracterizan por seguir una pauta interactiva de "contingencia asimétrica" (Bierhoff y Klein, 1992). En estas situaciones la relación que se establece entre potencial benefactor y víctima, es asimétrica; el primero tiene poder social para

satisfacer importantes necesidades de la víctima, mientras que la víctima carece de poder social para influir directamente en su potencial bienhechor.

La vinculación positiva entre "conducta altruista" y "Responsabilidad Social" ha sido verificada en numerosos estudios (O'Connor y Cuevas, 1982; Rushton y cols. 1981; Benson y cols. 1980; Zuckerman y cols., 1978); sobre todo, esta relación se ha encontrado en conductas "no espontáneas" (Chacón, 1985).

La presentación o concepción de los pacientes necesitados de trasplante como víctimas de circunstancias ajenas a su control podría así tener efecto sobre la decisión de las familias de realizar o no la conducta altruista de donar.

C. La hipótesis del mundo justo

La *"hipótesis del mundo justo"*, establecida por Lerner (1970, 1974, 1975, 1980) intenta explicar la tolerancia social hacia el sufrimiento de algunas personas en determinadas situaciones. Esta hipótesis parte de que las personas al enfrentarnos diariamente al mundo físico y social, necesitamos creer que nos comportamos de forma ordenada y siguiendo leyes justas. La hipótesis del mundo justo podría tener importantes aplicaciones teóricas en el estudio de los determinantes de las negativas familiares a donar los órganos de los parientes fallecidos. Parece necesario comprobar si los "mecanismos de defensa" hipotetizados por el autor pueden estar en la base de algunas de las negativas a la donación de órganos. Por otra parte, las dos condiciones que establecen Lincoln y Levinger (1972) para eludir el sufrimiento de la víctima (del enfermo terminal) aconsejan tomar en consideración la exploración del efecto de las medidas encaminadas a provocar el efecto opuesto, la ejecución de conductas altruistas (donación de los órganos de un familiar fallecido) que ayuden a la víctima a solucionar su problema:

* Persuadir al observador de que el sufrimiento de la víctima terminará con su actuación.
* Convencer al potencial benefactor de su capacidad para ayudar a la víctima.

D. Las normas personales

Otra perspectiva de abordaje del estudio del altruismo enfatiza la importancia de las *normas personales* en el comportamiento prosocial. Schwartz (1973, 1976, 1978, 1981, 1985) estableció las bases conceptuales de los estudios sobre normas

personales; entre ellas, y relacionadas con el tema que nos ocupa, merecen citarse las siguientes: Las creencias normativas se aprenden mediante un proceso de aprendizaje social. Puesto que los individuos difieren con respecto a su aprendizaje social de valores y reglas socioculturales, cada persona desarrollará un sistema único y peculiar de valores y creencias normativas. Los individuos construyen normas personales que pueden definirse como expectativas sobre el comportamiento que está obligado a realizar en situaciones específicas. Los individuos construyen normas diferentes para situaciones distintas en momentos también distintos.

A partir de estos planteamientos teóricos, Schwartz y Howard (1981) propusieron un modelo procesual de altruismo constituido por cinco fases sucesivas y que sintetizaba una buena parte de los determinantes de la conducta altruista hallados en la investigación psicosocial; las fases que especifica este modelo son:

1) Activación. Esta primera fase incluye reconocimiento de la necesidad de ayuda de otra persona, selección de una acción altruista que el observador considere eficaz y autoatribución de competencia.

2) Motivación. En esta fase se desarrollaría una norma personal y unos sentimientos de deber moral.

3)Evaluación anticipada. Durante esta fase el potencial sujeto altruista calcula cualitativamente los costes (sociales como la desaprobación, físicos como el dolor, económicos, etc.) y beneficios (sociales, económicos, aumento de la autoestima, etc.) potenciales que le reportará la acción seleccionada en la fase primera; sólo en el caso de que la evaluación dé un resultado positivo será probable la conducta altruista.

4) Proceso de defensa. Constituye la fase más importante en el modelo de Schwartz y Howard (1981). En ella, individuo potencialmente altruista desarrolla procesos de defensa cognitivos siempre que en fase de evaluación no hubiese llegado a una decisión; en estos casos los mecanismos de defensa reducen la probabilidad de respuestas altruistas. Los principales mecanismos de defensa se corresponden uno a uno con los distintos procesos inferidos en las fases anteriores: negación de la necesidad; negación de que exista una acción eficaz para ayudar a la víctima, negación de la capacidad personal del observador para intervenir; y negación de la responsabilidad personal (este

proceso resulta ser el mecanismo de defensa más habitual, sobre todo, en situaciones de emergencia, Montada, Dalbert y Schmitt, 1987).

5) Conducta.

El modelo de Schwartz y Howard (1981) implica que la probabilidad de realizar conductas altruistas dependerá de un proceso cognitivo de toma de decisiones y de evaluación de alternativas conductuales. Este modelo resultará aplicable fundamentalmente a la explicación de conductas altruistas que necesiten para su realización la elaboración racional y la evaluación de alternativas conductuales.

3.1.4. *El estudio específico de las conducta en situaciones de emergencia.*

Los trabajos iniciales sobre altruismo se centraron en indagar los determinantes de conductas prosociales en situaciones de emergencia (Darley y Latané, 1968; Moriarty, 1969; Latané y Darley, 1970).

De estas primeras investigaciones surgió el llamado *efecto del espectador* (Darley y Latané, 1968; Latané y Darley, 1968) que relacionaba negativamente el número de personas que se hallaban presentes en una situación de emergencia con la frecuencia de aparición de conductas de ayuda a la víctima. El *efecto del espectador* fue replicado en numerosas investigaciones y dio lugar a una gran cantidad de estudios. A partir de los datos de estas investigaciones Latané y Darley (1968) establecieron un modelo de altruismo en situaciones de emergencia. Según estos autores, antes de que los espectadores resuelvan intervenir en una emergencia, deben dar una serie de pasos preliminares:

* Ante todo los observadores deben advertir el suceso: en esta fase los procesos de atención juegan un papel importante.

* En segundo lugar, deben interpretarlo como una emergencia. Los procesos de atribución pueden ser fundamentales para interpretar una situación como emergencia.

* En tercer lugar, deben decidir que tienen la responsabilidad personal de actuar en tales circunstancias. En determinadas circunstancias, las normas que motivan

la intervención pueden debilitarse en esta tercera fase del proceso decisorio (Latané y Nida, 1981; Mynatt y Sherman, 1975). Si hay otras personas presentes, puede producirse una dispersión de la responsabilidad de modo tal que tanto la obligación de asistir como la culpa potencial por no hacerlo se reparten entre todos. En esta fase podrían desencadenarse los "mecanismos de defensa" propuestos por Schwartz y Howard (1981) o los procesos de "restauración de la equidad" defendidos por Lerner (1980).

En cualquiera de estas etapas preliminares, el individuo puede retraerse del proceso de decisión y abstenerse de ayudar.

Por último, los autores señalan otras dos etapas que se refieren a cuestiones de tipo más práctico: qué hacer y cómo hacerlo. La intervención puede ser directa (realización de la ayuda por parte del observador) o indirecta (petición de ayuda a otras personas o instituciones que el observador considera con mayor capacidad para asumir la responsabilidad).

Otros investigadores (Latané y Darley, 1970; Schwartz y Gottlien, 1976) se dirigieron a estudiar los procesos sociales que provocan la inhibición social del altruismo en situaciones de emergencia. Los datos empíricos recogidos en estas investigaciones hallaron tres tipos de procesos que dificultan o impiden la ayuda en este tipo de situaciones:

A. Difusión de la responsabilidad.

Cuando hay un sólo observador en la situación de emergencia, ésta persona siente que la responsabilidad recae sobre ella; cuando hay otros observadores, la responsabilidad se atenúa. Este efecto aumenta con el número de observadores (Latané, 1981); además, la inhibición conductual aumenta considerablemente cuando se percibe que en la situación de emergencia hay observadores más competentes.

Gottlieb y Carver (1980) señalaron dos procesos que reducían el *efecto del espectador*. Por una parte, la dispersión de la responsabilidad puede disminuir si la gente se compromete de antemano a ayudar al prójimo en determinadas circunstancias. "Presumiblemente, el compromiso adquirido reduce al mínimo la necesidad de tomar una decisión propia y libera al individuo del conflicto, con lo cual produce una mayor respuesta de su parte en caso de suceder una emergencia" (Vander Zanden, 1989).

El segundo proceso que dificulta la inhibición social en situaciones de

emergencia implica que si un espectador supone que mantendrá una interacción directa en el futuro con una persona afectada, es más probable que la ayude.

B.Ignorancia pluralista.

En situaciones de emergencia ambiguas, los observadores pueden experimentar una gran incertidumbre que dé lugar a dudas y pasividad; en estos casos, la falta de actuación de unos sirven de modelo para la inhibición de los otros: los procesos de comparación social se realizan a través del comportamiento de los observadores, el único elemento en la situación social que puede ser observado directamente. Bierhoff y Klein (1990) concluyen que las situaciones de emergencia ambiguas llevan a los observadores "a la conclusión errónea de que los demás observadores interpretan el suceso como inofensivo. Por tanto, aparece una definición social que dificulta las respuestas altruistas".

C. Aprensión ante la evaluación.

Este tercer factor puede influir positiva o negativamente sobre la voluntad de actuar en una situación de emergencia. La creencia en que una posible intervención de ayuda a la víctima va a ser evaluada por los restantes observadores puede generar cierta activación emocional; las personas que se crean capacitadas para resolver adecuadamente la situación se verán favorecidas por la expectativa de ser evaluados; en cambio, las personas que duden de su capacidad desarrollarán sensaciones de ansiedad ante el temor a la evaluación. Se puede deducir, a partir de estas premisas teóricas, que uno de los factores que podrían favorecer la obtención de órganos para trasplante es el desarrollo de sentimientos de capacidad para salvar la vida de los enfermos necesitados de un trasplante en las personas a las que se solicita la donación de órganos.

Los tres procesos -difusión de responsabilidad, ignorancia pluralista y aprensión ante la evaluación- no son excluyentes sino que en muchas ocasiones "contribuyen por igual a la inhibición social; por tanto, las influencias inhibidoras suelen reforzarse entre sí y suprimir la voluntad de intervenir" (Bierhoff y Klein, 1992). Dos de los principales factores que pueden contrarrestar las tendencias inhibidoras son el liderazgo eficaz (Bierhoff, 1987, los líderes eficaces interpretan la situación como una emergencia y asumen su responsabilidad; además, su actuación modela la conducta del resto de los observadores) y localizar la responsabilidad en una persona de antemano

(Staub, 1978); de esta manera, el efecto de difusión de la responsabilidad puede verse sensiblemente disminuido

La observación de las actitudes de los familiares durante el proceso de petición podría identificar a la persona que ejerce las funciones de líder en el grupo; los esfuerzos persuasivos para convencer a la familia del difunto para que done sus órganos podrían de esta manera ser más efectivos al dirigirse a la persona con mayores probabilidades de tomar una decisión.

3.2. Persuasión.

3.2.1. *Persuasión y donación de órganos.*

En el apartado destinado a analizar los estudios realizados sobre aspectos psico-sociales de la donación hemos expuesto los resultados obtenidos por diferentes trabajos que han analizado procesos persuasivos relacionados con las actitudes, intenciones y conductas hacia la donación de órganos que un sujeto expresa (Carducci y Deusser, 1984; Carducci y cols., 1989; Winkel, 1984; Winkel y Huismans, 1986; Ford y Smith, 1991; Smith y cols., 1994; Skumanich y Kinstfather, 1996). Sin embargo, cuando hemos analizado los trabajos realizados en el campo de la entrevista familiar hemos podido comprobar que - a pesar de hacerse referencia a los factores que pueden facilitar o dificultar el permiso - son excepcionales los estudios que enfocan el proceso de decisión desde la perspectiva persuasiva. El trabajo realizado en nuestro país por Gómez Marinero y cols.(1994, 1995a y 1995b) es uno de los pocos existentes, centrándose fundamentalmente en los posibles elementos de argumentación utilizables ante respuestas de denegación específicas para producir un cambio de conducta. Los estudios multicéntricos recientemente realizados en Francia (Pottecher y cols., 1993; Noury y cols., 1995 y 1996), han hecho hincapié en el efecto que determinados elementos tienen sobre decisión de la familia (argumentos, características del comunicador, secuenciación temporal), si bien sin hacer mención alguna a los referentes persuasivos.

Un mero análisis descriptivo del proceso de entrevista familiar, pone en evidencia la intervención de múltiples elementos que pueden ser conceptualizados desde las diferentes líneas de desarrollo teórico y empírico que han trabajado sobre el proceso persuasivo. La presencia de agentes comunicadores diferencialmente

percibidos, de mensajes estructurados en formas diversas en cuanto a su organización, contenidos y temporalización, de circunstancias contextuales variadas y receptores diferentes en cuanto a sus características personales son elementos que toman forma en el proceso de la entrevista familiar y que han sido considerados por diferentes modelos persuasivos (Hovland y cols., 1953; McGuire,1985; Petty y Cacioppo, 1981; Bohner y cols., 1995)

A pesar de los evidentes contrastes existentes entre la solicitud de permiso familiar - proceso interactivo, con múltiples agentes, dilatado temporalmente y con niveles extremos de implicación personal- y los enfoques habitualmente utilizados en el marco de la investigación persuasiva (O'Keefe, 1990) -unidireccionales, individuales, temporalmente circunscritos y con implicación personal limitada-, parece pertinente explorar la posibilidad de aplicar a la decisión familiar algunos de los elementos derivados de la investigación básica en materia de persuasión.

En primer lugar, delimitaremos los marcos conceptuales desarrollados por diferentes investigadores sobre los procesos persuasivos, pasando posteriormente a exponer los resultados específicos derivados de las distintas líneas de investigación que podrán ser de utilidad para una ulterior comprensión de nuestro fenómeno de estudio.

3.2.2. *Modelos y teorías fundamentales en el campo de la persuasión*

A. Los trabajos de Hovland y cols.

El punto de referencia inicial de la actividad investigadora sobre persuasión en el campo de la Psicología Social suele situarse en los trabajos de la Escuela de Yale (Hovland y cols., 1953). Dicha escuela, si bien ha sido criticada por parte de los investigadores que han desarrollado abordajes discursivos y retóricos por sus ingenuas pretensiones y su falta de consideración del lenguaje como construcción social (Potter y Wetherel, 1992; Billig, 1991), estableció el marco en el que básicamente se ha encuadrado la investigación posterior en este campo.

Hovland y sus colaboradores conceptualizaban el proceso persuasivo en una serie de etapas con diferentes elementos-clave:

1) *Estímulos de la comunicación.* Dentro de ella se consideraban: Fuente, con características diferenciales de experiencia, semejanza, atractivo, poder, etc.; Contenido del mensaje, incluyendo calidad de los argumentos, incentivos,

organización, claridad y énfasis en lo racional o lo emotivo; Canal comunicativo; y Contexto.

2) Predisposición del receptor. Considerándose su susceptibilidad a la persuasión y su actitud hacia los estímulos comunicativos.

3)Respuestas internas a los receptores. Entre ellas se incluían atención, comprensión, aceptación y retención.

4) Respuestas observables.

B. La Teoría de la Respuesta Cognitiva.

Según la teoría de la respuesta cognitiva (Greenwald, 1968), siempre que un receptor recibe un mensaje persuasivo, compara lo que la fuente dice con sus conocimientos, sentimientos y actitudes previas respecto al tema en cuestión, generando determinadas respuestas cognitivas, siendo estos mensajes autogenerados los que determinan el resultado del mensaje persuasivo. Si hay concordancia y los pensamientos van en la misma dirección que el mensaje, la persuasión tendrá lugar; si van en sentido contrario, no habrá persuasión, e incluso puede haber un efecto boomerang (Petty y Cacioppo, 1981).

En esta concepción, los receptores no serían persuadidos por el mensaje y la fuente, sino por sus propias respuestas ante ellas (Trenholm, 1989). El resultado de la persuasión dependería, en cualquier caso, de la interacción de distintos factores que inciden en la cantidad y tipo de argumentos generados (p.ej. la distracción sería negativa si impide la generación de argumentos positivos, pero sería positiva si impide la generación de argumentos negativos).

Consistentemente con las expectativas de este modelo, la favorabilidad de los pensamientos de los receptores (influenciados por la calidad de los argumentos) afecta a la persuasión únicamente en la medida en que los receptores procesan el mensaje de una forma relativamente cuidadosa y en consecuencia reaccionan ante la calidad de los argumentos (Eagly y Chaiken, 1993).

C. El modelo de McGuire.

McGuire (1985), establece doce etapas en la persuasión: exposición, atención, interés, comprensión, generación de cogniciones relacionadas, adquisición de habilidades relevantes, aceptación, memorización, recuperación, toma de decisiones, actuación y consolidación postacción. En su concepción, el sujeto objeto de persuasión debería pasar por cada uno de los pasos si se quiere que la comunicación tenga efectos, pudiéndose analizar este proceso a través del efecto que tiene la acción persuasiva sobre cada una de dichas etapas. El modelo de McGuire, a efectos de operativización, ha sido reducido en la investigación a dos factores fundamentales: recepción y aceptación (Eagli y Chaiken, 1984).

D. El modelo de la probabilidad de elaboración (Elaboration Likelihood Model)

El Modelo de las Probabilidad de Elaboración (ELM) elaborado por Petty y Cacioppo (1981, 1986, 1994), representa una conceptualización del proceso persuasivo que más atención ha recibido en la última década (Shavitt y Brock, 1994). El punto de partida fundamental del mismo consiste en establecer que los mensajes persuasivos pueden ser elaborados a través de dos estrategias fundamentales, que representan los dos polos extremos de un continuo:

1) Ruta central: dicha ruta de procesamiento tendría lugar cuando existe motivación y capacidad por parte del receptor para elaborar el mensaje; en este caso, el mensaje se analizarían de forma sistemática, a través de la consideración de los argumentos y contraargumentos referidos al mismo.

2) Ruta periférica: el procesamiento tendría lugar a través de esta vía cuando no existe motivación o capacidad por parte del receptor para evaluar detenidamente el mensaje. En este caso, las actitudes se verían afectadas por elementos que son externos al mensaje, siendo realizado el procesamiento a través de estrategias cognitivas simples, denominadas heurísticos.

Los factores que afectarían al grado de elaboración de los mensajes persuasivos, condicionando, por tanto, la ruta de procesamiento que tiene lugar, serían los siguientes:

Factores que afectan la motivación.

Implicación del receptor: a medida que aumente la implicación del receptor aumentará la motivación para procesar

Presencia de múltiples fuentes y múltiples argumentos: a medida que éstas aumenten, lo hará el grado de motivación para la elaboración, si bien para que exista este efecto con más fuerza debe estar claro que las fuentes y las informaciones son independientes.

Necesidad de cognición: sería la tendencia de un individuo a implicarse y disfrutar pensando. Cuanto mayor sea, mayor será la motivación.

Factores que afectan la habilidad de elaboración.

Distracción: la distracción, que tiende a dificultar la habilidad para la elaboración haría que los mensajes que utilizan la ruta central sean menos efectivos, pasando a tener más predominancia los elementos utilizados en la vía periférica.

Conocimiento previo: a medida que el conocimiento sea mayor, será más fácil que el receptor realice un pensamiento relevante sobre el asunto de que se trate.

E. Los modelos heurísticos.

El estudio de los denominados *heurísticos*, representa también, por sí mismo, una de las líneas de investigación más fructíferas dentro de las desarrolladas en el campo persuasivo (O'Keefe, 1990). Los heurísticos, considerados ya en el modelo anterior, se definirían como "reglas y estrategias cognitivas sencillas y elementales que conducen de forma rápida, aunque no siempre exacta, a la solución de un problema concreto" (Sherman y Corty, 1984).

El *Modelo Heurístico-sistemático* postula, al igual que el modelo de la Probabilidad de Elaboración (ELM) la existencia de dos rutas alternativas de procesamiento (Bohner y cols., 1995). Una forma, denominada *procesamiento sistemático,* es similar a la ruta central del ELM. Los individuos la utilizarían cuando

están motivados y son capaces de juzgar la validez del mensaje que reciben analizando los argumentos que se les presentan y comparando la información recibida con la información que ya poseen. La otra forma, denominada *procesamiento heurístico,* se utilizaría cuando los individuos no son capaces o no están motivados para realizar un procesamiento sistemático. En este último caso, los sujetos basarían sus decisiones en claves periféricas y utilizarían esquemas heurísticos. Entre ellos se halla la *confianza en los expertos* (Eagly y Chaiken, 1993), el *consenso social* (Axsom y cols, 1987), el hecho de que "las personas están de acuerdo con la gente que les gusta" o "las personas que me gustan habitualmente tienen opiniones correctas sobre los temas" (Eagly y Chaiken, 1993) o el número y la longitud de argumentos utilizados (Zimbardo y Leippe, 1991). Los heurísticos se utilizarán en mayor medida en condiciones de baja motivación, baja capacidad para comprender el mensaje, alta prominencia de la regla heurística y elementos externos al mensaje muy llamativos.

Los modelos que han sido expuestos, son considerados (junto a distintos marcos referidos más específicamente al estudio de la formación y estructuración de las actitudes) como el cuerpo fundamental de lo que en Psicología Social se considera el estudio de la persuasión (Shavitt y Brok, 1994; Eagly y Chaiken, 1993; O'Keefe, 1990; Petty y Cacioppo, 1986; McGuire, 1985, por ejemplo). Dichos modelos presentan, a pesar de realizar un énfasis diferencial sobre distintos aspectos del proceso persuasivo, numerosos puntos de confluencia, no sólo en lo tocante a los procesos hipotetizados, sino también en los paradigmas de investigación empleados.

Sin embargo, puede ser necesario realizar algunas puntualizaciones de cara a la posterior utilización de los hallazgos generados por dichos modelos para la comprensión de nuestro fenómeno de estudio:

1. En los fenómenos de persuasión interpersonal que suceden en la vida real, las relaciones entre comunicador y receptor se dan de modo interactivo, a través de múltiples bucles de retroalimentación. Esto contrasta con la consideración unidireccional generalizadamente establecida en los diseños de investigación en el campo persuasivo. Los procesos que tienen lugar en esta interacción no serían deducibles a partir de la simple consideración conjunta de las características de ambos (en el sentido de la "interacción" relacional establecida entre diferentes variables independientes y una o más variables dependientes). Por el contrario, se estructuran a través de procesos secuenciales en los cuales la materialización de cada paso en la secuencia queda condicionada por el carácter del paso anterior.

2. En la persuasión interpersonal que tiene lugar en numerosos contextos de la vida real, entre los que se encuentra nuestro fenómeno de estudio, los niveles de implicación personal superan ampliamente los rangos establecidos en los paradigmas de teorización y experimentación generados desde estos modelos (fundamentalmente los modelos de "doble vía"). En este sentido, y de acuerdo a la evidencia derivada de otros campos de estudio (toma de decisiones, por ejemplo), los factores y los sistemas de influencia sobre las formas de procesamiento que un sujeto realiza pueden ser cualitativamente diferentes en altos niveles de implicación a los establecidos por los modelos persuasivos considerados (Etzioni, 1992; Beach y Lipshitz, 1993; Zsambok, 1997).

3. En determinados fenómenos de la vida real, entre los que se encuentra la entrevista familiar, los procesos persuasivos integran múltiples fuentes, estímulos y receptores, que mantienen entre sí diferentes inter-relaciones a lo largo de una secuencia temporal prolongada. De esta forma, el resultado global de dicha inter-relación no es extrapolable a partir de la suma de los efectos puntuales y aislados de cada uno de dichos elementos

3.2.3. *Factores que intervienen en el proceso persuasivo*

Partiendo del marco genérico establecido por los modelos expuestos, y tomando en consideración las limitaciones mencionadas en el apartado anterior vamos a revisar los principales resultados empíricos obtenidos en estudio de los procesos persuasivos, para su potencial aplicación posterior al campo de la entrevista familiar. Para ello, se estructurará el desarrollo a través de la exposisción de los resultados obtenidos en relación con los factores relativos a la fuente, el mensaje, el receptor y el contexto.

A. Características de la Fuente sobre el efecto persuasivo.

A.1. La Credibilidad de la fuente.

La credibilidad o, desde una definición más operativa, la percepción de la credibilidad, se refiere a los juicios realizados por el receptor acerca de la medida en que se puede dar crédito al comunicador (O'Keefe, 1990). No es, por tanto, una cualidad intrínseca al comunicador. El estudio de sus efectos aparece ya en los trabajos de Hovland y Weis (1951).

A pesar de que no existe certeza sobre la existencia de un grupo determinado de dimensiones que ejerzan de forma general un efecto sobre la credibilidad, existen dos factores que emergen de forma prioritaria en los estudios realizados: competencia y sinceridad (O'Keefe, 1990; Wilson y Sherrel, 1993). Dichos términos tienen un significado paralelo a los establecidos por Eagly, Wood y Chaiken (1978), quienes hablan de sesgo de conocimiento y sesgo de informe (*reporting*). En cualquier caso, éstas dos dimensiones tendrían un carácter general, siendo las dimensiones particulares relevantes para la credibilidad de la fuente variables según la circunstancia particular, así como la relevancia de cada una (Liska, 1978).

Competencia de la fuente. La competencia ha sido definida como la evaluación que el receptor hace acerca de la experiencia y el grado de información que tiene la fuente, siendo operativizada a través de dimensiones como *experto-inexperto*; *informado-desinformado*; *preparado-sin preparación; cualificado-no cualificado*; *inteligente-no inteliigente*; *hábil-inhábil*. Su efecto ha sido mostrado, por ejemplo, por Bochner e Insko (1966), quienes comprobaron experimentalmente que un mismo mensaje proviniente de una autoridad era más efectivo.

Sinceridad. La sinceridad ha sido denominada también *carácter*, *seguridad* o *integridad personal*, habiendo sido evaluada a través de escalas como *honesto-deshonesto*; *sincero-insincero*; *de mente abierta-de mente cerrada*; *justo-injusto*; *egoista-no egoista*). De esta forma, con independencia de la competencia, se analiza si el comunicador está realmente inclinado a decir la verdad tal y como la ve.

La credibilidad de la fuente dependería de los siguientes factores:

Educación, ocupación y experiencia. Estas variables son algunas de las que han sido más utilizadas por los experimentadores a la hora de operativizar la credibilidad. La sinceridad y la competencia (especialmente) de la fuente se ha visto claramente influenciada por información relativa a la formación del comunicador, su ocupación o su experiencia (Swenson, Nash y Roos, 1984).

Fluidez en la transmisión del lenguaje. Diferentes investigaciones han puesto de manifiesto que a medida que los comunicadores presentan más signos de un lenguaje no fluido (pausas vocalizadas, repetición superficial de palabras o sonidos, dificultades de articulación, entre otras), son evaluados como menos competentes, si bien no como menos sinceros (McCrosky&Mehreley, 1969; Schliesser, 1968).

Cita de fuentes que gozan de cierta autoridad o prestigio. Aunque el efecto de estas acciones es limitado (Reinard, 1988) y a veces se reduce a fuentes que tienen en un inicio baja credibilidad (McCroskey, 1969), se ha mostrado en información en contextos sanitarios que la citación de información proveniente de expertos (médicos) por personal no experto (profesores, estudiantes de música) puede hacer la información tan efectiva como si fuese transmitida por el propio experto (estudiante de medicina). (Cantor, Alfonso y Zillmann, 1976).

Posición defendida por el emisor. Diferentes investigaciones han mostrado que cuando se rompen las expectativas que el receptor tiene sobre la fuente emisora (p.ej. cuando ésta se expresa en contra de su propio interés), aumenta la credibilidad. Ello ha sido mostrado en diferentes estudios por Walster, Aronson y Abrahams (1966), con comunicaciones simuladas de jueces y perseguidos por la justicia. Koeske y Crano (1968) encontaron también dicho efecto al comprobar que al informar sobre las víctimas de la guerra del Vietnam se creía más a un general que a otra fuente y que, sin embargo, no se le daba más crédito al hablar de la ventaja que los norteamericanos llevaban en el conflicto. También ha sido mostrado por Eagly y cols. (1981), quienes explican el efecto suponiendo que si un comunicador rompe las expectativas en contra de la posición esperada el sujeto persuadido supondrá que los hechos son tan evidentes que superan las presiones personales o situacionales del persuasor. Ha sido mostrado a su vez en el campo de la publicidad para productos que, en contra de lo esperado, no defienden sus superioridad en todas las facetas, sino sólo en algunas (Hunt y Kernan, 1984). Este hecho afecta más a determinadas dimensiones de la credibilidad (objetividad, apertura de mente y ausencia de sesgo) que a otras (sinceridad y honestidad).

En relación a la ruptura de expectativas, el comunicador que puede ser percibido como más competente y sincero sería aquella fuente cualificada de la que el receptor no tiene expectativa alguna hasta que el mensaje no se ha recibido, de acuerdo a los estudios realizados por Arnold y McCroskey (1967), con comunicaciones pro-laboristas o anti-laboristas.

Atracción que el receptor siente hacia el emisor. Existe evidencia indirecta de que influye sobre la sinceridad, aunque no la competencia, ya que los items que tienen que ver con este aspecto saturan también la dimensión de sinceridad (O'Keeffe, 1990).

Humor. La inclusión del humor en los mensajes persuasivos tiene diferentes influencias; en ocasiones aumenta el atractivo hacia el comunicador, ocasionalmente la sinceridad, pero ramente la competencia; en otras, cuando se percibe como excesivo o inapropiado, puede hacer que decrezca la sinceridad e incluso la competencia de la fuente. Pequeñas dosis de humor aumentarían la percepción de sinceridad, pero no la de competencia (Weinberger y Gulas, 1992).

La importancia del efecto de la credibilidad dependería fundamentalmente de dos factores:

Implicación del receptor con el asunto que se trata. Si existe una menor implicación, mayor será el efecto de las variaciones que presenta la credibilidad. En implicaciones altas, las variaciones de la credibilidad de la fuente tienen menor efecto sobre la persuasión (Petty y cols. 1981).

Conocimiento previo de quién es la fuente. La efectividad de la credibilidad de la fuente disminuye mucho cuando la identidad de la fuente no se conoce hasta después de transmitido el mensaje (O'Keeffe, 1987). Por ello, para que tenga efecto, es necesario que el receptor sepa, previamente a la recepción del mensaje, quién es la fuente.

Sin embargo, la dirección del efecto de la credibilidad no es constante: en algunas ocasiones, los comunicadores de baja credibilidad son más efectivos que los de alta credibilidad (Dholakia, 1987; Harmon y Coney, 1982). El factor crítico que determina la dirección del efecto de la credibilidad parece ser la naturaleza de la posición defendida por el mensaje (contractitudinal o proactitudinal respecto a la postura inicial del receptor). Cuando el mensaje es contractitudinal, una credibilidad mayor de la fuente tendrá un mayor efecto; cuando el mensaje es proactitudinal, un comunicador de baja credibilidad llega a alcanzar un mayor éxito (Bochner e Insko, 1966; Harmon y Coney, 1982). En la visión de O'Keeffe (1990), la forma de entender este efecto sería analizar el grado en que el receptor es estimulado para pensar en los argumentos y la evidencia que apoya la posición que se defiende; en el caso de la fuente de alta credibilidad, se dejaría que la fuente "haga el trabajo", cosa que no sucedería en las fuentes de baja credibilidad, para las que se tendería a generar también los propios argumentos (Sternthal y cols., 1978). Sin embargo, estos efectos de interacción entre pro/contra-actitud y alta/baja credibilidad sólo tendrán lugar en

aquellos casos en que se promuevan las condiciones para que la credibilidad de la fuente tenga un elevado efecto. Por lo tanto, se deben considerar conjuntamente los factores que influyen en el efecto de la magnitud de la credibilidad y los factores que influyen en su dirección.

Si la persona tiene experiencia directa con el objeto de la actitud, disminuiría el efecto de la competencia de la fuente (Wu y Schaffer, 1987).

A.2. El Atractivo (*Liking*) de la fuente.

De forma general, diferentes experimentos muestran que las fuentes más atractivas son las que tienen una mayor efectividad persuasiva (p.ej. Eagly y Chaiken, 1975; Sampson e Insko, 1964). Dichos resultados aparecen apoyados por evidencias experimentales que muestran que las personas de mayor atractivo físico son juzgadas más positivamente en otras cualidades como talento, amabilidad, honestidad e inteligencia (p.ej Dion y cols, 1972; Rich, 1975). Sin embargo, existen algunas importantes excepciones a la mayor efectividad de fuentes atractivas

En primer lugar, debe resaltarse que los efectos del atractivo parecen ser más débiles que los de la credibilidad. De acuerdo al trabajo de Wachtler y Counselman (1981). Una fuente con credibilidad y bajo atractivo sería más efectiva que una de alto atractivo y baja credibilidad. En segundo lugar, debe destacarse que, de acuerdo con lo establecido por el modelo de Petty y Cacioppo (1981), las fuentes atractivas se han mostrado superiores a las no atractivas sólo en condiciones de baja implicación (Chaiken, 1980). Por último, se ha puesto de manifiesto que, en determinadas circunstancias, las fuentes menos atractivas pueden tener un efecto persuasor mayor que las atractivas. Este efecto se ha mostrado en el paradigma de obediencia forzada (Zimbardo y cols., 1965). En dicho diseño, se da a un grupo de personas la opción de oir o no un mensaje que incita a hacer algo desagradable, haciéndose oir a otro grupo de personas dicho mensaje de forma aparentemente casual, sin posibilidad de opción (p.ej., haciendo que lo ecuchen en una habitación adyacente). En estos casos, las personas que han escogido escuchar el mensaje son mejor persuadidas por comunicadores no atractivos (fundamentalmente de cara al cambio de actitudes, no tanto hacia la realización de una conducta concreta), no así las que no escogieron escucharlo. Los autores que han trabajado este paradigma explican el efecto aludiendo que los sujetos que han escogido escuchar el mensaje deberían enfrentarse a una tarea de reducción de la disonancia mayor que los que no han escogido oirlo (Jones y Brehm, 1967).

A.3. Otras características de la fuente.

Existen una serie de características adicionales de la fuente que parecen tener una influencia predominantemente indirecta en el proceso persuasivo, bien a través del atractivo o de la credibilidad (O'Keefe, 1990).

Similaridad.

De modo general, se ha mostrado que se tiende a acceder en mayor medida a peticiones de ayuda o a solicitudes cuando son realizadas por una persona similar a la que recibe la petición (Emswiller y cols., 1971; Suedfeld y cols, 1971). Ahora bien, de acuerdo a Simons y cols. (1970), la relación entre poder de persuasión y similaridad es bastante compleja. En primer lugar, de acuerdo a dichos autores, conviene aclarar que existen infinitas dimensiones que pueden encuadrarse dentro del bipolo "similaridad/dis-similaridad", lo cual hace difícil realizar generalizaciones. En segundo lugar, la infuencia de la similaridad se produciría de modo indirecto, sobre los otros factores de la fuente identificados como directos (credibilidad y atractivo), de forma que la influencia de una misma dimensión de la similaridad podría ser diferente sobre cada uno de ellos.

La similaridad actitudinal, como norma, genera un mayor atractivo (Berscheid, 1985). Este efecto se produce incluso aunque las actitudes coincidentes no tengan relación con el contenido del mensaje persuasivo. En cualquier caso, como se ha visto antes, este mayor atractivo podrá ser menos, nada o más efectivo como persuasor en función de otras variables, tales como la implicación.

Para que exista influencia de la similaridad sobre los juicios de competencia, la similaridad/disimilaridad debe tener lugar en aspectos que sean relevantes (Swartz, 1984) y debe existir coincidencia entre la dimensión de competencia y semejanza. En consecuencia, no siempre que existe similaridad en aspectos relevantes ésta induce una mayor credibilidad, siendo difícil realizar generalizaciones (por ejemplo, la similaridad respecto al conocimiento sobre un tema puede implicar falta de competencia). Goethals y Nelson (1973) sostienen que la influencia de la semejanza es más importante en cuestiones no constatables objetivamente, disminuyendo cuando lo son. Un tipo importante de semejanza se refiere a la pertenencia a un mismo grupos o categoría social; de modo general, las fuentes que comparten una misma identidad social con el receptor son más influyentes (Sears y cols, 1991).

Poder de la fuente.

El poder de la fuente vendría dado por su capacidad para controlar los resultados que el receptor puede obtener, operativizándose fundamentalmente a través de la posibilidad de administración de recompensas y castigos. Para que el poder de la fuente tenga efecto persuasivo, el receptor deberá percibir a la fuente como controladora de castigos y recompensas, percibir la fuente utiliza dicho poder para persuadir y preveer que la fuente conocerá su conformidad o discomformidad respecto al mensaje. Las autoridades legitimamente constituidas se han mostrado en diferentes estudios como elevadamente influyentes (Aronson y cols, 1963; Milgram, 1974). Según Cialdini (1994) existen, de cara al proceso persuasivo, dos tipos fundamentales de autoridades: las referidas a la situación específica, y las autoridades generales.

B. Características del Mensaje.

B.1. Contenido del mensaje.

La apelaciones al miedo.

Existen diferentes formas de conceptualizar los mensajes en función de su intento de provocar temor en el receptor; una de ellas se refiere al contenido del mensaje mismo; la otra, al grado de miedo que provoca en la audiencia. La investigación realizada sobre este aspecto sugiere dos conclusiones fundamentales. En primer lugar, que el material que se supone va a producir en la audiencia un alto nivel de ansiedad puede o no producirla. Así, en una revisión de 40 estudios, Mongeau (1984), observa una correlación de 0,36 entre el miedo percibido y la manipulación del mensaje para producir diferentes efectos. En segundo lugar, que el mensaje que de hecho consigue inducir la ansiedad o el miedo en la audiencia, aumenta la efectividad del mensaje (Boster y Mongeau, 1984).

Mensajes emotivos versus mensajes racionales.

En la definición de O'Keefe (1990), los mensajes racionales serían aquellos que presentan evidencia en apoyo de la veracidad de una proposición dada; los mensajes emotivos, indicarían las consecuencias deseables o indeseables que pueden derivarse del mensaje y su aceptación.

La evidencia acerca de la utilidad de uno u otro tipo de mensajes es escasa y poco concluyente. Algunos investigadores publicitarios sugieren que los mensajes racionales son más útiles cuando la información que proporcionan los argumentos es importante y la audiencia no está familiarizada con ellos (Rothschild, 1987). La eficacia de dichos mensajes depende del tópico y de la audiencia. Existen dudas sobre la relación grado de miedo del mensaje con la efectividad del mensaje, existiendo algunos autores que defienden la existencia de una relación directa entre el miedo suscitado en el receptor por el mensaje y la efectividad del mismo (Boster y Mongeau, 1984). Ello sería compatible con la relación en U invertida postulada en épocas anteriores entre ambas variables, ya que el miedo contenido en el mensaje no es el mismo que el miedo producido en el receptor, pudiendo este último miedo disminuir si se presentan consecuencias no creibles en el mensaje. Según otros autores, podría ser que el miedo fuese un resultado del efecto persuasivo logrado por el mensaje, siendo, desde este punto de vista, miedo y efectividad resultado ambos de las reacciones cognitivas al mensaje (cambio de creencias sobre los efectos de una conducta) (Sutton y Hallet, 1989).

La autoeficacia (Maddux y Rogers, 1983), grado en que la persona cree que podrá adoptar de forma eficaz la conducta recomendada, parece también una variable mediadora en el efecto del tipo de mensaje.

Mensajes unilaterales o bilaterales.

De acuerdo a las revisiones más recientes (Allen, 1991; Allen y cols., 1990) a modo de regla general los *mensajes bilaterales o refutadores* (aquellos que elogian los aspectos positivos y, simultáneamente, refutan los aspectos negativos de la posición defendida) son más efectivos que los *unilaterales o simples.* De entre los diferentes factores que se han intentado relacionar con su efecto, destaca sólo la familiaridad con el tema. La eficacia de utilizar ambos tipos de argumentos es siempre mayor, pero la diferencia aumentaría cuando la audiencia está familiarizada con el tema (Allen, 1991; Allen y cols., 1990; Jackson y Allen, 1985). En relación al orden de ambos, parece que es más eficaz, según dichas revisiones, el orden argumentos de apoyo-refutación de argumentos contrarios que el orden inverso.

La eficacia del mensaje bilateral depende de que las desventajas refutadas sean relevantes para los receptores (O'Keefe, 1990). Este tipo de argumentos podría ser contraproducente en el caso de que el receptor ya esté dispuesto a realizar la conducta, pues se ponen de manifiesto obstáculos que éste no tenía en mente.

Ejemplos versus datos estadísticos.

El impacto de la información basada en ejemplos, parece ser mayor que el de aquélla basada en datos o estadísticas (Taylor y Thompson, 1982). Este efecto se ha demostrado, p.ej. en campañas de educación para la salud, en la cual la descripción de casos reales, aunque no sean excesivamente representativos o sean algo atípicos, ha sido más efectiva que la propagación de estadísticas.

Apelación a la escasez.

Según Cialdini (1994), un ofrecimiento tendrá un mayor poder persuasivo en la medida en que sean percibidas como escasas las posibilidades de alcanzarlo, incluso aunque inicialmente no sean muy atractivas. Según dicho autor, ello se explica, por una parte, por la existencia de un conocimiento generalmente aplicable de que lo escaso es lo de mejor calidad. Por otra, de acuerdo a la teoría de la reactancia psicológica (Brehm y Brehm, 1981), por el deseo de no perder las libertades de opción que se poseen. Según esta teoría, cuando se restringen las libertades, ello hace que éstas sean deseadas más de lo que eran antes. La aplicación son las técnicas de apelar al *número limitado* o la *fecha límite,* utilizadas en contextos comerciales.

Utilización de cumplidos.

Se ha mostrado que la realización de cumplidos puede aumentar el atractivo que se siente hacia una persona -aumentando así su potencial efecto persuasivo, funcionando incluso aunque estos no sean exactos e incluso aunque se perciba que la otra persona esta deseando un beneficio (Drachman y cols., 1978). Existen límites, sin embargo, pudiendo citarse como ejemplo el caso en que el cumplido es percibido claramente como manipulativo (Jones y Wortman, 1973).

B.2. Organización del mensaje.

Conclusión implícita versus conclusión explícita.

La investigación general pone de manifiesto que los mensajes que incluyen conclusiones explícitas son más efectivos que aquellos que no las incluyen

(O'Keefe,1990). Si el mensaje es comprensible y los receptores están motivados, sería más persuasivo que sean ellos los que lleguen a la conclusión; no así en audiencias poco interesadas y argumentos complejos (Petty y Cacioppo, 1981).

Climax versus anti-climax.

Los mensajes que utilizan una secuenciación de *climax* son aquellos que exponen los argumentos más importantes en último lugar, siendo que utilizan el *anticlimax* aquellos que emplean los argumentos más importantes en primera posición. Según O'Kefee (1990), la conclusión que puede extraerse de las diferentes investigaciones es que puede haber, como media, un pequeño beneficio de la utilización de los argumentoes en climax, si bien la diferencia es mínima.

Estrategias de secuenciación de mensajes.

Existen importantes líneas de investigación que han trabajado en el estudio del efecto persuasivo que pueden tener determinadas formas de estructuración del mensaje.

En primer lugar, se han desarrollado una serie de estrategias que están vinculadas a los concepto de *Compromiso y Consistencia* (Cialdini, 1994). Dichas estrategias toman como base los trabajos de importantes teóricos como Festinger (1957), Heider (1958) o Newcombe (1953), quienes han mostrado que el deseo de consistencia aparece como uno de los deseos fundamentales que motivan el comportamiento humano. A su vez, se apoyan en evidencias más recientes que muestran la importante influencia sobre el comportamiento humano que tienen este deseo (Baumeister, 1982; Tedeschi, 1981). La suposición básica que fundamenta este tipo de estrategias consiste en hipotetizar que cuando se ha manifestado un compromiso o un posicionamiento, existe una tendencia a mantener comportamientos que se adecuan al mismo (Kiesler,1971). Las técnicas vinculadas a este principio son:

Técnica de las cuatro paredes: consiste en realizar una serie de preguntas a las que la otra persona con muy alta probabilidad contestará que sí, para inducirle a contestar a la última y decisiva petición en la misma forma (Cialdini, 1994).

Técnica del pie en la puerta (*foot-in-the-door*)(Freedman y Fraser, 1966): consiste en la realización de una pequeña petición inicial a la que se accederá

con alta probabilidad seguida de otra petición mayor relacionada. Existe importante evidencia experimental acerca de sus efectos persuasivos, tal y como muestran en su revisión Beaman y cols. (1983). Se han establecido algunas condiciones que modifican su efectividad:

1. No debe haber motivo externo que justifique la aceptación de la petición inicial (Dillard y cols., 1984).

2. Cuanto mayor sea la petición inicial, en el supuesto de que sea aceptada, mayor es el efecto de la técnica (Fern y cols., 1986).

3. Es más efectiva si el sujeto realiza la acción inicial que si simplemente se compromete a realizarla (Fern y cols., 1986).

4. Es más efectiva si la petición proviene de instituciones que beneficiarán a la comunidad a la larga que si vienen de entidades con ánimo de lucro (Dillard y cols., 1984).

A su vez, no parecen influir en su efectividad el tiempo entre las dos peticiones y el que sea una misma persona o no quien las realiza (Dillard y cols., 1984; Fern y cols., 1986).

En la interpretación de Freedman y Fraser (1966), esta técnica funciona de acuerdo a procesos de auto-percepción; la realización de la acción inicial hace a los individuos verse a sí mismos como poseyendo determinados "rasgos" *(traits)*. Esta idea ha sido apoyada en el hecho de que este mecanismo no parece funcionar hasta que los niños adquieren la noción de rasgo de personalidad estable, funcionando más en aquellos que valoran en mayor medida la consistencia, (Eisenberg y cols, 1986).

Técnica del cebo y cambio (bait-and -switch) (Cialdini, 1994): consiste en inducir el compromiso con determinado elemento y después retiran la inducción que ha generado el compromiso, permaneciendo, sin embargo, éste último.

Técnica de la bola baja (Ciladini, 1994): consiste en producir la aceptación de un compromiso inicial, para incrementar después gradualmente los costes. Ha sido probado experimentalmente con estudiantes de college (Cialdini y cols,

1978). Los autores del experimento lo interpretan como el deseo de los sujetos de ser consistentes con su compromiso verbal previo. Esta técnica es fundamentalmente efectiva cuando se usa por un solo peticionario (Burger y Petty, 1981) y cuando el compromiso inicial se hace libremente (Cialdini y cols., 1978).

Los compromisos iniciales producen consistencia en mayor medida en el comportamiento futuro si son activos (Bem, 1967), conllevan esfuerzo (Aronson y Mills, 1959), son públicos (Deutsch y Gerard, 1955; Lewin, 1952) y son vistos como surgidos desde la propia motivación interna (Freedman, 1965).

Una variedad de estos compromisos tiene que ver con poner a prueba la consistencia del comportamiento de una persona con los valores que desea perciban los demás que posee, entendiendo valores en la línea de trabajo desarrollada por Milton Rokeach (1973). Una técnica que ha sido desarrollada en relacion con este aspecto consiste en colocar a los individuos en una situación en la que rechazar una propuesta específica es inconsistente con el valor que esa persona desea que se le adscriba - *técnica de un solo penique serviría (even a penny would help technique)* (Cialdini, 1994). Dicha técnica ha sido puesta a prueba experimentalmente para cuestaciones caritativas en diferentes ocasiones (Brockner y cols., 1984; Cialdini y Schroeder, 1976; Reeves y cols, 1987). En estos casos, además, la cantidad que aporta una persona concreta suele ser similar a la que da en las donaciones conseguidas de cualquier otra forma.

Existe otro tipo de técnicas que han sido vinculadas a la realización de *concesiones recíprocas* (Cialdini, 1994). Entre ellas se encontarían las siguientes:

Técnica del portazo en la cara (door-in-the-face). Consiste en la realización de una petición extrema, y una petición menor con posterioridad, a la espera de que la persona recibe la petición modifique su postura de acuerdo al decremento de aspiraciones de la peticionaria. Su utilidad ha sido demostrado por Cialdini y cols. (1975) y utilizada con éxito en contextos de petición de donaciones económicas (Reingen, 1978), en campañas de donación de sangre (pidiendo primero el compromiso para un largo programa y luego para una sola donación) (Cialdini y Ascani, 1976). También por (Harari, Mohr & Hosey, 1980) con profesores universitarios y concesión de tutorías. Esta técnica parece tener algunos factores limitantes:

1. No debe existir intervalo entre las respuestas o éste debe ser mínimo (Dillard y cols., 1984; Fern y cols., 1986).
2. Es más efectiva si es una misma persona quien hace las peticiones y si se trata de organizaciones sin ánimo de lucro (Dillard, 1984; Fern y cols., 1986).

Además de haberse explicado la efctividad de estas técnicas a través de la realización de concesiones recíprocas (Cialdini, 1994) existe una explicación alternativa basada en el contraste perceptual (Miller y cols., 1976). Esta explicación sugiere que la segunda petición es percibida como más pequeña de lo que en realidad es, debido al "contraste perceptual" con la primera petición. Otra de las técnicas de secuenciación que ha mostrado efectividad (Burger, 1986) es la denominad *esto no es todo (that's-not-all)*, consistente en lanzar una segunda oferta más ventajosa cuando todavía no se ha tenido ocasión de responder a la primera.

C. Características del receptor.

C.1. Características estables del receptor.

Diferencias de género.

Diferentes revisiones coinciden en la existencia de ligeras diferencias en cuanto al sexo respecto a la persuasión (Becker, 1986), apareciendo ligeramente más persuadibles las mujeres. Sin embargo, no existe certeza de que la variable sexo esté encubriendo otro tipo de variables que realmente darían cuenta de la diferencia. Dos factores fundamentales pueden estar siendo encubiertos por el sexo, según O'Keefe (1990). En primer lugar, la diferencia real podría estar en cuanto al conocimiento diferencial que tendría cada uno de los sexos en los temas utilizados en la investigación; sin embargo, los meta-análisis realizados no apoyan esta opción (Eagli y Carli, 1981), ya que, si bien cada sexo tiende a ser mejor persuadido en temas que el otro domina mejor, no hay una sobre-representación de temas de interés prioritariamente masculino. En segundo lugar, se ha planteado la influencia del sexo del investigador, existiendo alguna evidencia de que los investigadores masculinos tienden a ver diferencias de sexo y las mujeres no en este aspecto (Eagli y Carli, 1981).En cualquier caso, es un tema controvertido actualmente, aludiéndose también explicaciones relativas a factores culturales y de socialización (Eagly y Wood, 1985).

Rasgos de personalidad.

Existen resultados contradictorios respecto a la relación entre persuasión y rasgos de personalidad. Un ejemplo de ello son las relaciones que aparecen respecto a la autoestima (Morales y cols., 1995). McGuire (1968) propuso un modelo para explicar la posible variación de resultados, según el cual el cambio de actitud viene delimitado por dos procesos: 1) la recepción del mensaje (atención, comprensión y retención); 2) la aceptación. En su visión, las características del receptor puden tener efectos contrarios y simultáneos sobre estos componentes. Eagly y Warren (1976) apoyaron la tesis de McGuire con sus resultados en relación a la inteligencia. Ésta influiría en la aceptación de mensajes complejos, en los cuales la comprensión es más importante que la aceptación, pero no en la aceptación de mensajes simples. La autoestima parece también estar relacionada positivamente con la recepción y negativamente con la aceptación (Gergen y Bauer, 1967; Nisbett y Gordon, 1967; Zellner, 1970). Las personas con baja autoestima, tendrían menos confianza en sí mismos y serían más dependientes de la opinión de los demás (aceptación del mensaje más probable); sin embargo, parecerían tener menor interés por el mundo que les rodea y de ahí la recepeción de mensajes sería menor. El modelo de McGuire, según Morales y cols. (1995) aporta claridad, pero no permite explicar distintos resultados que relacionan persuasión con autoestima, inteligencia y otras características del receptor.

C.2. Características circunstanciales.

Discrepancia entre el mensaje de la fuente y la opinión del receptor.

La relación entre discrepancia entre receptor y mensaje y efectividad de persuasión parece ser compleja. La imagen general más plausible es la de U invertida (Whittaker, 1967). Aún así, esta imagen presenta también algunos problemas, postulándose que el máximo de la curva puede variar según otros factores; los que más parecen afectar en este sentido son la credibilidad del emisor (Aronson y cols., 1963; Bochner e Insko, 1966), apareciendo el pico de la curva a discrepancias menores cuando existe baja credibilidad y el grado de implicación del receptor, existiendo para implicaciones relativamente altas un pico de la curva en discrepancias mayores (Sakaki, 1980) .

Existe evidencia de que se presta atención a mensajes ligeramente discrepantes cuando éstos parecen interesantes, novedosos o útiles (McGuire, 1985). Los mensajes novedosos merecerían especial atención cuando es importante para los receptores

mantener una actitud correcta y cuando no se encuentran firmemente comprometidos con una posición determinada (Frey, 1986).

Se ha mostrado, a su vez, que los receptores pueden aceptar sin discusión los mensajes proactitudinales e implicarse activamente en la refutación de los contra-actitudinales; de esta manera, su posición final puede ser incluso más extrema. Lord y cols. (1979) obtuvieron una polarización de las posturas individuales al emitir mensajes a favor y en contra de la pena de muerte.

D. Factores de contexto.

Validación o sanción social.

Cialdini (1994), basándose en la teoría de la comparación social (Festinger, 1954), postula que se percibe un comportamiento como correcto con mayor probabilidad cuando se observa a otros sujetos realizándolo. Este efecto fue mostrado ya por Milgram y cols. (1966), exponiendo la relación entre el número de personas y la afiliación a la conducta.

Existe evidencia de la variación de este efecto de acuerdo a la similaridad del observador con la persona/s que realiza el comportamiento. Ello ha sido mostrado en el campo del altruismo por Hornstein, Fisch y Holmes (1968), en la compra de objetos (Brock, 1965) y en la comisión de suicidio (Phillips, 1974). En todos estos casos, existió más probabilidad de realizar la conducta por parte del observador, cuanta más similaridad mantenía con el observado. En relación con este efecto, se han estudiado con mayor dedicación experimental dos técnicas:

Técnica de la lista. Consiste en mostrar una lista de personas que ya han accedido al comportamiento que se solicita. Ha mostrado su efectividad, en relación directa al tamaño de personas en la lista, al solicitar dinero a una causa benéfica o donación de sangre (Reingen,1982).

Técnica del etiquetado social. Consiste en informar a la persona que otros le han etiquetado de una forma específica en primer lugar; posteriormnte se comprueba que tiende a comportarse en mayor medida con peticiones que están de acuerdo a esa etiqueta. Mostrado por Kraut (1973) en una cuestación para una asociación previa etiquetación como personas caritativas y por Swinyard y Ray (1977).

Cooperación.

La cooperación, según diferentes autores, es otro factor que promueve los sentimientos positivos y el comportamiento altruista (Aroson y cols, 1978; Cook, 1978). Este aspecto se explota, según Cialdini (1994) manteniendo una relación de cooperación con la persona a la que se realiza la petición en oposición a "otro" (de rango superior, p.ej.) que va en contra de los supuestos beneficios que se pretenden otorgar al que recibe la petición.

3.2.4. *Resistencia ante la persuasión.*

Existen también algunos desarrollos teóricos y empíricos que han abordado específicamente el estudio de los factores que condicionan la resistencia a la persuasión.

A. Teoría de la inoculación.

La Teoría de la Inoculación fue propuesta inicialmente por McGuire (1964). Dicho autor, a partir de la analogía con los procedimientos de inmunización, propuso que la preexposición de una persona a una forma debilitada de material que amenace sus actitudes, haría a dicha persona más resistente a tales amenazas, siempre y cuando el material no sea tan fuerte como para superar las defensas.

Dicha teoría ha demostrado su eficacia, habiéndose comprobado un aumento de la resistencia a la persuasión cuando se proporcionan argumentos contractitudinales refutados, que pueden ser o no iguales a los que después se usen para intentar la persuasión (McGuire, 1964). En concordancia con el símil inmunológico, parece tener mayor efecto una vez transcurrido unos días (McGuire, 1985).

O'Keefe (1990) señala que tanto los mensajes de apoyo como los de inoculación son eficaces, remarcando que la resistencia producida por los argumentos de inoculación puede generalizarse a otros diferentes a los utilizados y que la combinación de mensajes de apoyo e inoculación da los mejores resultados de resistencia a la persuasión.

Una de las cuestiones que parecen ser más fácilmente atacables, de acuerdo a la teoría de la inoculación, son los "tópicos culturales" (creencias que son comunes en un contexto cultural concreto), ya que, por una parte, la persona que los mantiene no tienen práctica alguna en su discusión (raramente son objeto de debate en la vida

normal) y, por otra, quien los mantiene no está motivado para buscar argumentos a su favor (McGuire y Papageorgis, 1961).

B. Prevención.

Muy relacionada con la inoculación se haya la prevención en el campo persuasivo. Así, se ha mostrado que comunicar a un sujeto que va a ser persuadido simplemente, o comunicárselo y además informarle acerca de qué va a ser persuadido, hace más difícil la persuasión (Morales y cols., 1995). La razón fundamental que justifica este efecto sería, según algunos autores, la generación de contra-argumentos (Petty y Cacioppo, 1979). Dependiendo de la circunstancia, podría llevarse a cabo un cambio anticipado de actitud, por ejemplo en el caso de que el receptor desee ser persuadido, o bien cuando quiera mantener su autoestima a costa de mostrarse de acuerdo con el mensaje antes de que éste tenga lugar. Papageorgis (1968) sugirió que la prevención disminuye el efecto persuasivo cuando la cuestión es muy implicante, teniendo menor efecto cuando los temas inducen poca implicación.

3.3. Toma de decisiones.

3.3.1. *Toma de decisiones y donación.*

Entre los diferentes procesos que tienen lugar en la experiencia de las familias de potenciales donantes, existe un hecho que es objeto central de nuestro análisis: la decisión que éstas expresan sobre el permiso para la extracción de los órganos del familiar fallecido. Un número importante de los estudios que hemos revisado acerca de la entrevista familiar ha hecho hincapié en aspectos parciales de esta toma de decisión, centrándose fundamentalmente en las razones expresamente mencionadas por las familias para conceder o denegar el permiso (Savaria y cols., 1990; Tymstra y cols.,1992; Frutos y cols., 1994; Rosel y cols., 1995; Pearson y cols.,1995; Douglass y Daly, 1995; Gómez y cols., 1995; Sque y Payne, 1996). Sin embargo, sólo el estudio realizado por Sque y Payne (1996) ha considerado explícitamente la introducción de elementos teóricos derivados del estudio de la toma de decisiones.

Los procesos considerados dentro de los primeros enfoques desarrollados sobre la toma de decisiones, denominados actualmente como "clásicos" (Beach y Lipshitz, 1993),"lógico-empíricos" (Etzioni, 1992) "prescriptivo-normativos" (Van der

Pligt,1996) o "de elección racional" (Zey, 1992), eran difícilmente aplicables a una gran parte de los fenómenos de toma de decisión que suceden en la vida real (Beach y Lipshitz, 1993).

Sin embargo, en el momento actual, distintos abordajes relacionados con la toma de decisiones incluyen elementos que se aproximan en mucha mayor medida a las condiciones que confluyen en los fenómenos naturales. La consideración de entornos con dinámicas de incertidumbre, objetivos mal definidos o que compiten entre sí, restricciones temporales, alta implicación, múltiples actores y elementos valorativos- normativos, son factores que confluyen en la decisión familiar sobre la donación y que se hallan considerados en algunos de los desarrollos teóricos y empíricos actuales: Toma de Decisiones en Contextos Naturales (Klein y cols., 1993; Zsambok y Klein, 1997), Modelos Afectivo-normativos (Etzioni, 1992); Modelo General de Resolución de problemas en Grupo (Aldag y Riggs Fuller, 1993).

De esta forma, continuando con el objetivo de nuestro desarrollo, vamos a realizar una revisión de las aportaciones fundamentales derivadas de estos campos de trabajo que pueden ser de utilidad para la comprensión del fenómeno de la entrevista familiar.

3.3.2. *Teorías prescriptivo-normativas.*

La primera gran revisión de las investigaciones realizadas sobre la toma de decisiones humanas es desarrollada por Edwards en 1954. Dicho autor, propuso en su día la teoría de la *Utilidad Subjetivamente Esperada* (USE), en la cual se descomponían las decisiones o elecciones en probabilidades y valores o preferencias, proporcionando una serie de reglas para combinar las creencias ("probabilidades") y preferencias ("valores" o "utilidades"). Los axiomas de la teoría de la USE estaban basados en los trabajos puramente matemáticos de Neumann y Morgenstern (1944), que aducían que siguiendo ciertas reglas o axiomas, sería posible para los individuos escoger las alternativas de mayor utilidad.

El principio básico de la SEU, quedaba así expresado en la siguiente formulación:

$$\sum p_i . u\ (x_i)$$

en la cual p_i es la probabilidad del logro i y $u\ (x_i)$ la utilidad del logro i, refiriéndose el peso p_i a una probabilidad subjetiva o personal. La teoría de la USE, asume que en

las situaciones de elección las personas prefieren la opción con la utilidad subjetiva esperada más alta.

La teoría de la USE, presentaba obvias restricciones que hacen muy difícil su aplicación a la comprensión de las decisiones tomadas en la vida real. Desde un abordaje más amplio, se generó también desde un enfoque formal de la toma de decisiones la *teoría multi-atributiva* (MAU) (Von Winterfeldt y Edwards, 1986). Mediante ésta última, se descomponían las decisiones a través de la consideración, en cada una de las opciones posibles, del valor de una serie de atributos, combinado con la importancia que se le adjudica a cada uno.

Ambas teorías, así como las generadas desde ópticas que toman en cuenta modelos axiomáticos de incertidumbre y riesgo o de utilidad, han asumido habitualmente un doble rol (Beach y Lipshitz, 1993): por una parte, el rol *prescriptivo*, al exponer cual sería la elección óptima ante una opción concreta entre un conjunto de opciones; por otra, el rol *normativo*, al constituirse en un sistema abstracto de proposiciones que están designadas para describir las opciones que realizaría un hipotético "decisor ideal".

Dichas teorías, a pesar de haber ejercido un importante papel en el desarrollo teórico y empírico en el campo de las actitudes (Van der Pligt, 1996), han mostrado tener escasa relevancia a la hora de explicar las decisiones que suceden en la vida real. (Zsambok, 1997). En la visión de diferentes investigadores, las decisiones que tienen lugar en contextos naturales -entre los que se encontraría nuestro objeto de estudio-, poseen una serie de características que hacen inaplicables los abordajes "clásicos" dentro de la investigación en materia de toma de decisiones (Beach y Lipshitz, 1993; Zsambok, 1997). Entre estas características, destacarían las siguientes:

1. Problemas pobremente estructurados.
2. Entornos con dinámicas de incertidumbre.
3. Objetivos cambiantes, mal definidos o que compiten entre sí.
4. Bucles de retroalimentación de las acciones realizadas.
5. Estrés debido al tiempo disponible.
6. Alta implicación.
7. Múltiples actores.
8. Normas y objetivos organizacionales.

3.3.3. *La Toma de Decisiones en Contextos Naturales.*

Desde esta crítica a los modelos tradicionales de toma de decisiones, en conjunto con los autores anteriores, un amplio grupo de investigadores ha dirigido sus esfuerzos a generar un cuerpo de investigación que permita desarrollar modelos alternativos, dentro de la corriente denominada *"Naturalistic Decision Making"* (Klein y cols., 1993; Zsambok y Klein, 1997), que traducimos por Toma de Decisiones en Contextos Naturales. Así, se han desarrollado en la última década un conjunto de modelos de toma de decisiones encuadrados dentro de esta línea. En la visión de Lipshiz (1993) estos modelos tienen como tendencias comunes:

1. Asunción de diversidad de formas de realización de la toma de decisiones.
2. Inclusión de la evaluación de la situación como elemento relevante.
3. Utilización de las imágenes mentales.
4. Adjudicación de importancia al contexto de la decisión.
5. Conceptualización de la decisión como proceso dinámico.
6. Imposibilidad de disociar el abordaje prescriptivo, del descriptivo.

Dentro de esta línea han sido recogidos diversos modelos, que hacen especial hincapié en la exploración de los procesos cognitivos que estructuran la toma de decisiones, en contextos fundamentalmente profesionales (Klein y cols., 1993; Zsambok y Klein, 1997).

A continuación, esquematizamos las contribuciones fundamentales de algunos de dichos modelos, que pueden ser de utilidad en algunos de sus elementos para el análisis de la decisión familiar.

A. El modelo de evaluación de la situación de Noble.

La aportación fundamental de dicho modelo (Noble, 1993) es el haber abordado la creación de un sistema que sea capaz de llevar a cabo una adecuada evaluación de situaciones no ya a través de métodos estadísticos sofisticados, sino por medio de la imitación de los procesos subóptimos de evaluación de situaciones utilizados por humanos, a través de "la combinación de información de diferentes fuentes, diferentes tipos, incluso cuando ésta sea vaga, de dudosa fiabilidad, incompleta, parcialmente inconsistente y deliberadamente engañosa" (Noble, 1989).

B. El modelo de Decisiones Primadas por el Reconocimiento.

Este modelo, elaborado por Klein (1993) defiende, tomando como base hallazgos experimentales, que los expertos, en las decisiones tomadas en la vida real, no tienden a generar y a evaluar concurrentemente diferentes cursos de acción para optar por el más adecuado, sino que, por el contario, tienden, basándose en su clasificación del problema, a desarrollar un conjunto reducido de opciones muy similares y evaluar su adecuación a la situación presente. La autora plantea un modelo descriptivo del proceso de toma de decisiones - que juzga especialmente aplicable en casos de premura temporal y altos niveles de experiencia- dividido en tres etapas: reconocimiento de la situación (medainate objetivos plausibles, claves relevantes, expectativas y acciones prototípicas); evaluación en serie de alternativas y simulación mental.

C. El modelo de las decisiones basadas en explicaciones.

Pennington y Hastie (1993) que han trabajado fundamentalmente en contextos jurídicos, proponen un modelo que puede ser aplicado en situaciones en que existe una gran cantidad de información relativa a una sucesión temporal que es presentada de forma parcial y secuencialmente. Su aportación fundamental consiste en proponer una forma a través del cual se estructura una representación resumida de la evidencia, que es, en su visión, la que determina en realidad las decisiones.

D. El modelo de búsqueda de la estructura dominante.

Montgomery (1993), argumenta que en la toma de decisiones los individuos atraviesan diferentes fases en las cuales se redefinen las opciones y los objetivos hasta que una alternativa se establece como "dominante" respecto a otras. Así, propugna un modelo constituido por las siguientes fases: 1) *Preedición,* en la cual se seleccionan los atributos relevantes; 2) *Búsqueda de una alternativa prometedora;* 3) *Realización de un test de dominancia,* en la cual se prueba la superioridad de la alternativa escogida, regresando a la fase anterior si esta prueba no es superada; y 4) *Estructuración de la dominancia,* en caso de que no se encuentre una alternativa dominante, destinada a reestructurar el estatus relativo de las alternativas que se comparan en función de los atributos escogidos. El autor propone varias formas mediante las que se estructura la dominancia, tales como la *desenfatización* de la

probabilidad con que la inferioridad de una cierta alternativa llegará a materializarse, la *enfatización* de los atributos en los que una determinada opción es dominante, la *integración* de diversos atributos o la *cancelación.*

E. La teoría de la imagen.

Beach y Mitchell (Beach, 1993) han hecho especial énfasis en los aspectos intuitivos y automáticos de la toma de decisiones. Para ellos, los valores (*imágenes*) y objetivos del decisor juegan un papel decisivo, prestándose especial atención a las estrategias simplificadoras. Se remarca que los individuos realizan decisiones a través del desarrollo de juicios sobre la compatibilidad de una alternativa determinada con la propia imagen, asumiendo que este proceso se realiza de manera rápida e intuitiva.

Para la toma de decisiones se utilizarían tres estructuras esquemáticas diferentes de conocimiento (*imágenes*). La primera de ellas es la *imagen de los valores*; esta imagen está basada en los principios del decisor que sirven como criterio para evaluar la corrección o incorrección de cualquier decisión particular sobre un objetivo o plan con relación a los ideales a los que aspira. La segunda imagen se denomina *imagen de la trayectoria;* está basada en las metas previamente adoptadas y representa las esperanzas existentes de alcanzar metas concretas. La tercera imagen, denominada *imagen de la estrategia* está compuesta de los distintos planes y tácticas establecidos para alcanzar los objetivos encuadrados dentro de la imagen de la trayectoria, así como los pronósticos sobre los mismos.

Para esta teoría existen dos tipos de decisiones: la *adopción de decisiones* y las *decisiones de progreso.*

La *adopción de las decisiones*, según los autores, estaría basada, en primer lugar, en la realización de un *test de compatibilidad* con las imágenes existentes. Dicha prueba tiene como función principal excluir aquellas opciones inaceptables. Si más de una opción supera el primer test, se desarrolla un *test de beneficio,* que incluye tanto métodos intuitivos como analíticos. Ambas pruebas, de acuerdo a la teoría, se realizan de forma fundamentalmente independiente tendiéndose a ignorar en cada una la información considerada en la otra. A su vez, la teoría remarca que existe una mayor tendencia a la utilización de estrategias intuitivas en el *test de beneficio* a medida que la complejidad de la decisión aumenta.

Las *decisiones de progreso* se dividen a su vez en dos tipos: un primer tipo, se utiliza para apoyar la adopción de decisiones a través de la simulación mental, de forma similar a la defendida por el modelo de Klein; un segundo tipo, se utiliza para

decidir si un plan que ha sido implementado cumple en el momento presente los objetivo prefijados. Ambas decisiones de progreso se llevarían a cabo a través del *test de beneficio.*

La teoría introduce también el concepto de *esquema*, que es definido como un subgrupo de los principios, objetivos y planes pre-existentes en la memoria del decisor que éste utiliza para dotar de sentido un contexto determinado. Si las características del contexto presente son muy similares a otros contenidos almacenados en la memoria contextual, especialmente en lo referente a las metas predominantes, el contexto habría sido *reconocido.* El reconocimiento serviría, en primer lugar, para definir los elementos de la *imagen* que son relevantes para la situación presente; en segundo lugar, proporcionaría información sobre los objetivos que previamente han sido alcanzados en dicha situación, así como sobre los planes - exitosos o fallidos - que han sido utilizados para lograrlos. Por ello, sólo un subgrupo de los elementos de la *imagen,* los incluidos dentro de las llamadas *imágenes funcionantes,* serían considerados en la toma de decisiones, en función del reconocimiento realizado.

La teoría de la imagen sostiene, en consecuencia, que existe una tendencia al mantenimiento del status quo, de forma que los individuos son proclives a mantener los planes y objetivos presentes frente a otras opciones alternativas.

La teoría de Beach y Michel, cuenta con una cuerpo de investigación empírica muy restringido, debido en parte a la novedad de su formulación, que no permite desarrollar hipótesis funcionales globales entre las distintas variables que pueden intervenir en la toma de decisiones. A su vez, prefigura un proceso complejo que -en palabras de sus mismos creadores- no se reproduciría íntegramente en las diferentes situaciones de la vida real. Sin embargo, introduce algunos elementos que pueden ser de utilidad en una posible conceptualización de la decisión familiar en relación con la donación. Entre ellos destacaríamos, en primer lugar la introducción de los componentes valorativos y auto-perceptivos, que hace que esta teoría se aproxime - mucho más que aquéllas que priman únicamente los elementos lógicos o empíricos- a los móviles que expresan las familias en la adopción de la decisión sobre la donación (Fulton, Fulton y Simmons, 1977; Savaria y cols. 1990; Tymstra y cols., 1992; La Spina y cols., 1992; Domínguez Roldán y cols., 1992; Sque y Payne, 1996). En segundo lugar, debe mencionarse la consideración de la decisión como proceso recursivo, con posibilidad explicitada de cambio y reformulación, que se acerca también en mayor grado al proceso de decisión que experimentan algunas familias (Gómez Marinero y Santiago, 1995a y 1995b).

F. El modelo de Control Cognitivo de los Procesos de Decisión.

Rasmussen (1993), basándose fundamentalmente en el estudio de los procesos de toma de decisiones de operadores humanos de sistemas complejos automatizados, establece tres tipos de comportamientos que están controlados por mecanismos cognitivos cualitativamente diferenciados:

1. *Comportamiento basado en habilidades:* incluye la ejecución sensomotora experta, y se desarrolla de forma eficiente sin necesidad de control consciente. Estaría controlado por un *modelo mental* dinámico, que representa los movimientos realizados en tiempo real, permitiendo, en consecuencia, que éstos sean ajustados a través de señales de retroalimentación.

2. *Comportamiento basado en reglas:* también tiene relación con la ejecución experta, pero, en este caso, se refiere a un comportamiento que estaría controlado por reglas y conocimientos que pueden ser conscientemente expresados por el sujeto.

3. *Comportamiento basado en conocimiento:* haría referencia al comportamiento que tiene lugar en situaciones novedosas. En él, la información es procesada a través de *símbolos*, que se utilizan para construir modelos mentales de representación causal y relaciones funcionales con el entorno. Dichos modelos serían construidos en diferentes niveles de *abstracción* y *descomposición.*

El autor establece, diferentes tipos de errores que suceden en los distintos tipos de comportamiento existiendo, además, un error relevante consistente en la incapacidad para cambiar de un nivel de comportamiento a otro.

G. La Teoría del Contínuo Cognitivo.

Hammond (1993), ha dedicado su actividad a investigar cómo cambian los procesos de decisión en función de los cambios en la tarea y en el entorno. Su trabajo es una extensión de la teoría del juicio social, que describe las relaciones existentes entre el entorno objetivo, la información adquirible a partir del entorno, la percepción subjetiva y la integración de la información, los juicios y decisiones a los que conducen.

La teoría del Contínuo Cognitivo establece, en primer lugar, que las decisiones pueden situarse en un contínuo cuyos extremos son el procesamiento intuitivo, por una parte, y el analítico, por otra. Un proceso será caracterizado en mayor grado como intuitivo en la medida en que sea ejecutado con un bajo control y conocimiento consciente, exista un procesamiento rápido de datos, alta confianza en la respuesta y baja confianza en el método que la ha producido. En su opinión, existen dos factores fundamentales que determinan el modo en que la decisión tiene lugar en este bipolo.

El primer factor es el error: los decisores tenderán a ser más analíticos en la medida en que los juicios intuitivos fallen y viceversa.

El segundo factor es la naturaleza de la tarea, ya que, según su *principio de inducción*, ciertas características de la tarea inducen a un tipo u otro de decisión. Las características de la tarea que inducen a uno u otro tipo de análisis aparecen en la Tabla 3.1.

Tabla 3.1. Características de la tarea que inducen al procesamiento intuitivo o analítico (Hammond, 1993).

Características de la tarea	**Inducción al procesamiento intuitivo**	**Inducción al procesamiento analítico**
Número de claves	alto (>5)	bajo
Medida de las claves	perceptual	Objetiva y fiable
Distribución de los valores de las claves	Contínuo, con distribución altamente variable	Distribución desconocida Claves dicotómicas Valores discretos
Redundancia entre las claves	Alta	Baja
Descomposición de la tarea	Baja	Alta
Grado de certidumbre en la tarea	Baja	Alta
Relación entre claves y criterios	Lineal	No lineal
Peso de las claves en el modelo del entorno	Igual	Desigual
Accesibilidad de los principios de la organización	Nula	Presente
Exposición de claves	Simultánea	Secuencial
Período de tiempo	Corto	Largo

Hammonds propone, a su vez, que la tarea, además de inducir en mayor o menor medida las cogniciones intuitivas, las características de la tarea inducen a buscar o bien *patrones*, o bien *relaciones funcionales* en la situación. La búsqueda de patrones sería promovida por las situaciones que proveen información altamente organizada, y si la persona necesita generar explicaciones coherentes de los eventos o situaciones. La búsqueda de relaciones funcionales sería más probable si la información no está organizada de forma coherente y si la persona necesita elaborar descripciones o predicciones.

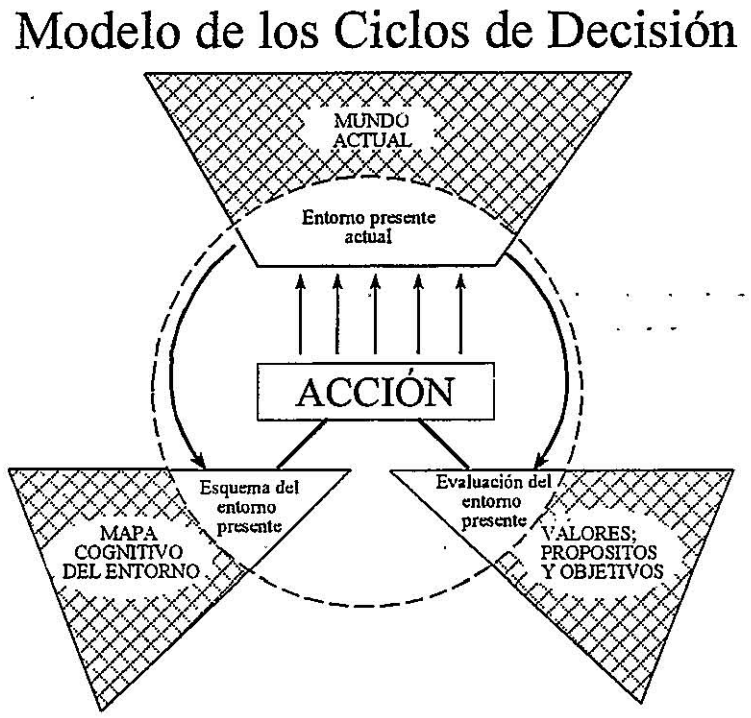
La teoría de Hammond muestra importantes (aunque no explícitamente formulados) paralelismos con los modelos persuasivos denominados "de doble vía" (Hewstone y cols., 1996) (modelos heurísticos, modelo de Probabilidad de Elaboración). Su utilidad fundamental de cara a la conceptualización de la decisión familiar sobre la donación reside en el hecho de que aporta elementos que ayudan a definir, en función de las características de la situación, los posibles modos de procesamiento utilizados. En este sentido, complementa a los modelos persuasivos expuestos, que han desarrollado una caracterización más restringida y menos operativizable de las variables que determinan las "vías" persuasivas estipuladas.

H. El modelo de los Ciclos de Decisión.

Connolly (1988) argumenta que, debido a que los procesos de toma de decisiones en la vida real son dinámicos, es impropio analizarlos como instancias aisladas de elección entre alternativas. Una adecuada interpretación del proceso de toma de decisiones consiste, en consecuencia, en conceptuarlo como una interacción circular entre la evaluación de la situación, la evaluación de las alternativas y la acción. Éste es en esencia el modelo de los Ciclos de Decisión, que aparece presentado gráficamente en la Figura 3.1.

El modelo está compuesto de tres dominios y dos ciclos o niveles. Los dominios son el mundo actual, el mapa cognitivo del decisor (o imagen subjetiva) y sus valores. Los dos ciclos son el *perceptual* y el *decisorio*. En el ciclo perceptual, la retroalimentación de las consecuencias de la acción ajusta el mapa cognitivo en el que se basó dicha acción. En el ciclo decisorio, una retroalimentación similar ajusta los objetivos para los que fue ejecutada.

Figura 3.1. Modelo de los ciclos de decisión.



Fuente: Connolly,T. Y Wagner,W.G. (1988)

A partir de este planteamiento, Connolly sugiere la distinción entre dos procesos de decisión cualitativamente diferenciados. El primero, es denominado "acción en último lugar" o *tree-felling*; el segundo "acción en primer lugar" o *hedge clipping*. El primero, ejemplifica las decisiones que se toman cuando un sujeto sigue un proceso planificado de deliberación, debido a que la decisión es consecuencial, los objetivos están definidos y existe una forma clara de acceder a los mismos. El segundo, en contraste, tendría lugar cuando las decisiones son tomadas en forma de *incremento* a lo largo de una serie de pasos. Connolly propone que se utilice el concepto de *vías de decisión* para describir cómo se configuran las decisiones a medida que los decisores desarrollan su labor, actuando o pensando en primer lugar entre los elementos del modelo. El modelo de Conolly aporta, para nuestros objetivos, elementos similares a los desarrollados por la Teoría de la Imagen. Dicha aportación se da fundamentalmente a nivel de marco conceptual debido, por una parte, a la amplitud de sus planteamientos (que hace que se halle todavía lejos de una posible operativización) y, por otra, a su falta de contrastación empírica.

I. La toma de decisiones como Acción Dirigida por Argumentos.

Lipshitz (1993), a través de su trabajo empírico, ha desarrollado la conceptualización de la toma de decisiones como una acción dirigida por argumentos. Sugiere que existen tres tipos básicos de toma de decisiones: la elección consecuencial (elección entre alternativas tomando como base el logro esperado), el emparejamiento (selección de una acción en función con su adecuación a la situación) y re-evaluación (nueva evaluación de la acción debido a objeciones a su implementación). A partir de este planteamiento, se sugiere que estos tres modos genéricos de toma de decisiones diferirán en seis atributos básicos: *esquematización* (cómo se define el problema), *forma* (cómo se selecciona la acción), *incertidumbre* (la naturaleza de la duda que debe ser resuelta para actuar), *lógica* (la racionalidad subyacente para actuar de la forma establecida), *handicaps* (barreras para realizar decisiones adecuadas) e *intervenciones* (métodos de mejora que son compatibles con las características precedentes).La síntesis de los atributos que corresponden a cada uno de los modos se presenta en la Tabla 3.2.

Tabla 3.2. Atributos de los diferentes tipos de decisión

Parámetro/Modo	Elección consecuencial	Emparejamiento	Re-evaluación
Forma	Comparación entre alternativas Comparación entre consecuencias futuras	Evaluación de la situación Evaluación de la acción basada una regla serial	Evaluación y superación de las objeciones a una acción determinada
Esquematización del problema	Elección entre un grupo de alternativas accesibles	Respuesta apropiada al problema o la situación	Consideración de las objeciones a una acción (al menos tentativamente) seleccionada
Incertidumbre	Probabilidad y deseabilidad de logros futuros	Naturaleza de la situación y de la correspondiente actuación adecuada	Idéntica a la de la elección consecuencial y el emparejamiento
Lógica	Teleológica	Deontológica	Contra-justificativa
Handicaps	Capacidad de procesamiento limitada: sesgos y heurísticos	Situación ambigua Reglas de emparejamiento inadecuadas	Vinculación con compromisos previos Asunciones no reconocidas
Posibles intervenciones	Análisis de decisiones Análisis MAU	Formación Sistemas expertos	Análisis crítico

El modelo de Lipshitz, al igual que los anteriores, pretende ser un instrumento hermenéutico, careciendo, en el momento actual, de evidencia empírica. Su utilidad para nuestro análisis, de nuevo, consiste en sugerir procesos en los que puede enmarcarse la toma de decisiones, aportando, en este caso, nuevos elementos que ayudan a diferenciar entre posibles modalidades de procesamiento y toma de decisiones.

3.3.4. El enfoque afectivo-normativo

Desde una perspectiva menos centrada en el proceso y defendiendo la relevancia de los procesos afectivos, Etzioni (1992) ha trabajado también para la creación de un modelo no racional de toma de decisiones.

La tesis central de Etzioni, consiste en afirmar que la mayor parte de las decisiones que toman los seres humanos se basan en gran medida en consideraciones afectivas y normativas y no tanto en la elección de metas y medios. Para el autor, aquellas "zonas" - limitadas - en las que tienen influencia predominante los factores racionales están definidas por los factores afectivo- normativos que legitiman e incluso motivan ese tipo de toma de decisiones. Muchas decisiones estarían basadas, a su vez, en la combinación de factores racionales y factores lógico-empíricos, si bien las dos categorías se hallarían claramente diferenciadas. Los factores Afectivo-Normativos (A/N), en consecuencia proporcionarían el contexto en el que las consideraciones Lógico Empíricas (L/E) tienen lugar.

> *"Los factores afectivo-normativos configuran de forma significativa la toma de decisiones, en cuanto a la medida en que ésta tiene lugar, la información que es recogida, las formas en que es procesada, las inferencias que se realizan, las opciones que se consideran y aquéllas que finalmente se escogen"* (Etzioni, 1993; Pag 91, traducción propia).

En su visión, los factores afectivo-normativos influencian la selección de los medios a través de la *exclusión* del rol de las consideraciones lógico-empíricas en diferentes áreas; en otras áreas, los factores afectivo-normativos se *infunden* en las deliberaciones de forma que las consideraciones lógico empíricas juegan un papel relativamente secundario; en otras áreas, finalmente, definen la oportunidad de que los factores lógico-empíricos sean predominantes o exclusivos a la hora de realizar la decisión, siendo en este caso los factores afectivo-normativos *indiferentes* para el proceso decisivo.

Los tres conceptos mencionados -exclusión, infusión e indiferencia- caracterizan un contínuo en el que se basa la toma de decisiones en el que existiría una zona en la cual las consideraciones lógico empíricas son excluidas y la decisión se toma a partir de factores normativo-afectivos. Los diferentes segmentos del contínuo serían distintos según los individuos, sociedades y contextos históricos.

La zona de exclusión.

En esta zona, las consideraciones lógico-empíricas serían catalogadas como "irrelevantes" o "impensables". Según el autor, dicho rechazo se realizaría a un nivel de deliberación no consciente, ya que su simple *consideración* (no ya su adopción) sería inaceptable. Ello sucedería cuando los medios que deberían ser utilizados para llevar a cabo una decisión concreta tendrían asociado un importante significado simbólico (ej., la ejemplificación o concretización de un valor).

Cuando la exclusión tiene lugar, los decisores tomarían un curso de acción en el cual queda excluida la exploración de alternativas, justificándose la decisión como correcta en función del sentimiento de corrección que evoca. Se informa así a los observadores que no se ha deliberado y éstos no observan tampoco signos de deliberación. Etzioni, evoca explícitamente los estudios de Simmons, Klein y Simmons (1977) sobre donación de órganos inter-vivos. En este caso se pone de manifiesto la ausencia de deliberación antes y durante la decisión, así como la existencia de un importante componente afectivo en la justificación post-decisión.

Las decisiones situadas en esta zona de exclusión concernirían también a aquellas situaciones en las que el decisor percibe un único curso posible de acción, a pesar de que sean posibles varias vías de actuación desde el punto de vista de un observador externo. Las acciones alternativas serían definidas como "fuera de lugar" por los factores afectivo-normativos.

En otras ocasiones, los factores afectivo-normativos no realizan la decisión, sino que excluyen de la deliberación subgrupos de hechos, interpretaciones y abordajes que son accesibles desde un planteamiento lógico-empírico, configurando la denominada *visión de túnel* (Easterbrook, 1959).

La exclusión parcial de opciones contextualiza en la medida en que es un marco afectivo-normativo en el cual las consideraciones lógico-empíricas tienen lugar. La ponderación e intrusión que realizan los factores normativo-afectivos estrecha el rango de las consideraciones lógico-empíricas.

La Zona de infusión Normativo-Afectiva.

Cuando los decisores están abiertos a un "comportamiento de búsqueda", intentando recabar información y tratando de interpretarla y de derivar conclusiones, son entonces sujetos extensamente afectados por la infusión de factores normativo-afectivos. Ésta, toma dos formas fundamentales: *primación (carga) e intrusión.*

Los factores normativo-afectivos *priman* (o "dan color a") diferentes hechos, sus interpretaciones y las inferencias derivadas de "ponderaciones" no-empíricas o no-lógicas. Al contrario que la exclusión, que descarta ciertos hechos, interpretaciones e inferencias -y, en consecuencia, opciones- la primación (carga) provee de *pesos normativo-afectivos diferenciales,* que establecen un *ranking* de opciones de una forma diferente a la que sería establecida por criterios lógico-empíricos.

Las *intrusiones* ocurrirían cuando los factores normativo-afectivos impiden la completa realización de consideraciones lógico-empiricas específicas. Éstas últimas requieren completar una secuencia que requiere recoger hechos, interpretar sus significados y derivar inferencias que lleven a escoger una opción sobre otras. Los factores normativo-afectivos, además de limitar las opciones consideradas o primar unas sobre otras, cortocircuitan con frecuencia los procesos lógico-empiricos, obviando fases o completándolas de modo inadecuado. El autor recoge el trabajo de Abelson (1976), que distingue entre dos tipos de intrusiones: las que distorsionan la visión de la realidad y las que distorsionan el razonamiento que se realiza sobre ella.

Etzioni a partir de diferentes investigaciones (Holsti, 1971; Torrance, 1954; Korchin, 1964) alude a que el estrés incrementa el comportamiento aleatorio, incrementa la tasa de error, genera regresión a respuestas más simples o "primitivas", induce rigidez, reduce la atención y la tolerancia a la ambiguedad, disminuye la capacidad para separar eventos triviales y nocivos y dificulta el pensamiento abstracto.

El autor, hace también énfasis en los ciclos que componen la toma de decisiones, en los cuales pueden intercalarse factores lógico-empiricos y normativo-afectivos. En contra de otros enfoques, por ejemplo el realizado por Fishbein y Azjen (1975, 1980), que intentan operativizar los factores normativo-afectivos a través de auto-informes conscientes; el autor recalca que estos procesos tienen con frecuencia lugar, de modo no consciente.

Las zonas legitimadas de indiferencia.

Según Etzioni, los factores afectivo-normativos *definen* algunas zonas, *específicas* y *limitadas*, en las cuales es apropiada o requerida, la utilización prioritaria (raramente exclusiva) de factores lógico-empiricos. A estas se las denomina como de

indiferencia, por entender que están libres de la intrusión de los factores afectivo-normativos.

En opinión del autor, determinadas decisiones que tienen una "alta implicación", se hallarían claramente afectadas por factores normativo-afectivos, siendo otras, aquéllas de "baja implicación" las que podrían situarse en la zona de indiferencia. A su vez, la zona de indiferencia podría utilizarse en aquellos casos en que ninguna de las opciones a escoger está primada de forma normativa-afectiva; esto es, incluso, cuando ambas tienen un estatus normativo-afectivo similar, en cuyo caso de acuerdo también a Janis y Mann (1977) los individuos se comportarían de forma "fría".

El autor critica y rechaza la hipótesis de que el afecto subvierta necesariamente, comúnmente o incluso típicamente la toma racional de decisiones. El afecto, según él cumple habitualmente un rol positivo a pesar de que afecte la racionalidad cuando restringe excesivamente el contexto de la toma de decisiones, prime excesivamente una opción en comparación con otra o interrumpa los procesos de deliberaciones lógico-empíricas.

El papel de los valores.

De acuerdo a Etzioni, los valores normativos (tales como igualdad, justicia, libertad), contienen un elemento afectivo. Sin él, los valores no tendrían fuerza motivadora. Por otra parte, los valores difieren de otros tipos de implicación afectiva en el sentido de que contienen una justificación y definen una demanda más amplia, que no está contenida en los afectos "puros". Los valores normativos pueden ser internalizados siendo entonces parte de la percepción del actor, o bien ser externos, siendo parte de los factores que condicionan al actor. Los juicios basados en valores normativos serán utilizados para refrenar los afectos o bien para legitimarlos.

De acuerdo con Etzioni, la relación entre valores normativos y racionalidad sería en muchos sentidos similar a la que mantienen con el afecto. Los valores normativos tenderán a excluir algunas opciones, a primar otras, así como a promover la realización de una exposición selectiva de información. A su vez, los valorees normativos ayudarían a asegurar la primacía de determinados fines. En cualquier caso, en un proceso conocido como *desplazamiento de metas*, se tiende a transferir la primacía de los fines a los medios.

Tanto valores como emociones, en calidad de factores normativo-afectivos, mejorarían la toma de decisiones cuando ayudan a definir contextos; pero las dificultan

cuando invaden o, especialmente, cuando interrumpen consideraciones lógico-empiricas. En cualquier caso, según el autor, debe remarcarse que no todas las limitaciones a la racionalidad son disfuncionales, haciéndose constar que dicha relación está todavía lejos de haber sido definida adecuadamente.

Interpretación cognitiva de los factores Normativo-afectivos.

En el procesamiento pueden darse sesgos intra-cognitivos puros -clásicamente descritos desde el abordaje heurístico (Kahneman y Tversky, 1982)- y sesgos producidos por intrusión de factores normativo-afectivos. Etzioni propone que la mayor parte de las decisiones de la vida real están afectadas por ambos. Según él, a través de factores como la conservación de la autoestima (relacionada con valores normativos) pueden explicarse sesgos como los de la tendencia a preferir una ganacia pequeña pero segura antes que una ganancia de mayor cuantía, a pesar de que la probabilidad de ganancia asociada a la segunda sea mayor (Kahneman y Tversky, 1982) o el hecho de que se prefiera arriesgarse a jugar a una alta pérdida antes que aceptar una pérdida menor establecida como segura (Van der Pligt, 1996). Una interacción parecida podría establecerse en la generación y confirmación de estereotipos (Nisbett y Ross, 1980).

El enfoque de Etzioni, sobre el que nos hemos detenido con mayor extensión, se une a los modelos expuestos anteriormente en la aportación de elementos de utilidad para la comprensión de la toma de decisiones en contextos naturales. En contraste con ellos, sin embargo, desarrolla un enfoque más parsimonioso, en el cual, a partir de un principio elemental (la existencia del contínuo afectivo-normativo/lógico empírico) deriva importantes implicaciones funcionales, sin desembocar en complejas taxonomías de procesos de difícil verificación. Por otra parte, el modelo de Etzioni, si bien tampoco explicita los múltiples y evidentes paralelismos que posee con los modelos persuasivos de "doble vía", toma más provecho de algunos de los múltiples referentes psico-sociales que pueden complementarlo (modelos actitudinales, modelos heurísticos, por ejemplo).

3.3.5. *El enfoque grupal en la toma de decisiones.*

Las fases generales a través de las que tienen lugar la toma de decisiones grupales, han sido conceptualizadas de modo similar a las de la decisión individual (Van der Pligt, 1996). Sin embargo, además de este abordaje general, existe una serie

de características grupales que pueden jugar un papel importante en la toma de decisiones. Entre ellas se encuentran, por ejemplo, la existencia de patrones preexistentes de cohesión y comunicación que conforman procesos distintos a la mera extrapolación de los valores y creencias individuales (Janis y Mann, 1982).

La decisión familiar sobre la concesión o denegación del permiso de donación se produce, en múltiples ocasiones, a través de la intervención en conjunto de diferentes personas, que pueden mantener vínculos y sistemas de relación previos diferenciados (Kirste y cols., 1988; Pottecher y cols., 1993; Noury y cols., 1995 y 1996). Dado que desde diferentes enfoques psico-sociales podemos encontrar criterios para la inclusión de este conjunto de personas que deciden sobre la donación de órganos de un familiar dentro del concepto de grupo (Schäfers, 1984; Turner, 1990; Brown, 1988; De Visscher, 1991), vamos a considerar también los condicionantes grupales de la toma de decisones dentro de los elementos que pueden ayudar a comprender el proceso de decisión familiar.

Kleindorfer, Kunreuther y Schoemaker (1993) argumentan que la ejecución y calidad de los procesos de decisión grupal dependen de diferentes factores en interacción; entre ellos se encontrarían los aspectos procedimentales del proceso de toma de decsiones, los aspectos estructurales del grupo (tamaño, homogeneidad, conocimiento) y los procesos intragrupales (comunicación, cooperación, confianza, responsabilidad), pero también factores como el estilo de liderazgo, la presión temporal, la estructura de los incentivos o los recursos accesibles.

Los procesos grupales fueron extensamente estudiados en las decadas de los 50 y los 60. En dichos años, la investigación se centró fundamentalmente en aspectos estructurales de los grupos, abarcando temas tales como el poder y la influencia, los estilos de liderazgo y las presiones a la uniformidad (Cartwright y Zander, 1968). Este tipo de investigación hizo especial énfasis en los procesos que tenían lugar dentro y entre grupos, sin prestar excesiva atención a la calidad de la toma de decisiones.

Una de las tradiciones de investigación más importantes sobre la toma de decisiones grupales ha sido la desarrollada por Janis (1971, 1972, 1982), dentro del modelo del *groupthink* - que en su traducción española *"pensamiento grupal"* pierde las connotaciones orwelianas que le añade la contracción inglesa. Dicho modelo, desde el marco de referencia de los sesgos que pueden ocurrir en la toma de decisiones grupales, se refiere a un tipo de pensamiento defectivo que se produce en los grupos, consistente en una tendencia extrema a la búsqueda del consenso. Dicho modelo, que se considera de aceptación casi universal (Aldag y Riggs Fuller, 1993), ha sido aplicado para explicar diversos errores ocurridos en la toma de decisiones grupales en

la vida real, tales como la invasión de la Bahía de los Cochinos, la escalada del conflicto del Vietnam o, incluso, el desastre del *Challenger*. Para Janis, existirían tres síntomas fundamentales de "pensamiento grupal":

1. Sobrestimación del grupo. Dos fenómenos se incluyen dentro de este apartado: la *ilusión de invulnerabilidad*, que puede llegar a una importante infraestimación de los riesgos asociados a una decisión determinada, y la *creencia en la moralidad inherente del grupo*, referida a un sesgo hacia la moral de los fines, sin cuestionamiento por parte del grupo de la legitimación de los medios en el caso sobre el que se decide.

2. *Mentalidad-cerrada.* Los miembros del grupo pueden llegar a autoconvencerse de que no existe necesidad de considerar información a alternativas adicionales a las que ya se manejan. Esta búsqueda incompleta de información es lo que Janis denomina *racionalización colectiva.* La racionalización colectiva ayuda a aliviar los miedos incipientes acerca del miedo al fracaso y previene los sentimientos de inadecuación personal. Los grupos también pueden tener exceso de confianza en su poder y su moralidad y, al mismo tiempo, creer que los oponentes son débiles, locos o inmorales. Esta infraestimación del oponente se ha denominado *estereotipaje del exogrupo.*

3. *Presiones hacia la uniformidad.* Janis describe cuatro fenómenos relacionados bajo esta cabecera. El primero, *auto-censura*, cuando los miembros del grupo son remisos a mencionar las dudas que mantienen respecto a una determinada alternativa. Esta auto-censura y otros procesos contribuyen a crear la *ilusión de unanimidad.* Algunas veces, los miembros del grupo ejercen una *presión directa sobre los miembros que disienten*, tarea ésta que es llevada a cabo por los *policías-mentales autodesignados*, que se adscriben a sí mismos la tarea de mantener a los otros miembros dentro del supuesto consenso.

Janis, menciona también tres tipos de condiciones antecedentes que favorecen la aparición del "pensamiento grupal":

1. Un grado de cohesión alto o moderado.
2. Defectos estructurales de organización: entre ellos se encuentra el aislamiento del grupo, la falta de tradición de un liderazgo imparcial, falta de normas que prescriban procedimientos metodológicos y homogeneidad de los miembros en cuanto a su ideología y experiencia.

3. Contexto situacional inductor, que hace énfasis en el papel del estrés como factor situacional. Entre ellos se encontarían las amenazas externas de pérdidas combinadas con la baja esperanza de alcanzar una solución mejor que la propuesta por el líder. Por otra parte, como fuente interna de estrés se hallaría una auto-estima temporal baja debida a fallos recientes de los miembros, la percepción de que la tarea que se acomete es demasiado compleja y la percepción de que no existe ninguna alternativa que sea moralmente correcta.

De acuerdo a Janis, las formas en que el "pensamiento grupal" es defectivo en cuanto a la toma de decisiones se conceptualizarían del siguiente modo:

* Consideración incompleta de alternativas.
* Consideración incompleta de objetivos.
* Incapacidad para re-evaluar la opción pre-escogida.
* Pobre búsqueda de información.
* Sesgo selectivo en el procesamiento de la información.
* Incapacidad para desarrollar planes de contingencia.

El modelo del "pensamiento grupal" ha estimulado de forma muy importante el desarrollo de la investigación en el campo de las disfunciones grupales en la toma de decisiones; a su vez, ha servido para mostrar que puede ser aplicada la literatura existente sobre toma de decisiones a fenómenos que ocurren en la vida real. En cualquier caso, el modelo tiene un campo de interés considerablemenbte reducido y primariamente dirigido al estudio de los errores grupales.

Aldag y Riggs Fuller, quienes han realizado una de las más recientes y exhaustivas revisiones sobre la evidencia empírica acerca de este modelo (Aldag y Riggs Fuller, 1993), señalan que el fenómeno del "pensamiento grupal" ha sido aceptado más por su (considerable) valor intuitivo que por su apoyo en datos empíricos. Dichos autores, argumentan que la confianza en datos anecdóticos parece haber jugado un papel importante en este sentido.

Partiendo de tales críticas, Aldag y Riggs Fuller desarrollan un modelo general de resolución de problemas por parte de los grupos (GGPS) - de carácter "primariamente descriptivo"- que desde un enfoque procesual estructura las diferentes variables que pueden intervenir en la toma de decisiones grupales. Dicho modelo, más que hipotetizar determinados resultados de decisión en función de variables

precedentes, está destinado fundamentalmente a promover un enfoque no defectivo en la investigación sobre la toma de decisiones grupales que, a su vez, no quede restringido a priori por visiones reduccionistas.

El marco general del modelo se esquematiza en la Figura 3.2. A su vez, en la Tabla 3.3. quedan reflejadas las variables que los autores incluyen dentro de los apartados generales incluidos en el mismo.

Figura 3.2. Marco general del modelo general de resolución de problemas en grupos (GGPS) de Aldag y Riggs Fuller (1993).

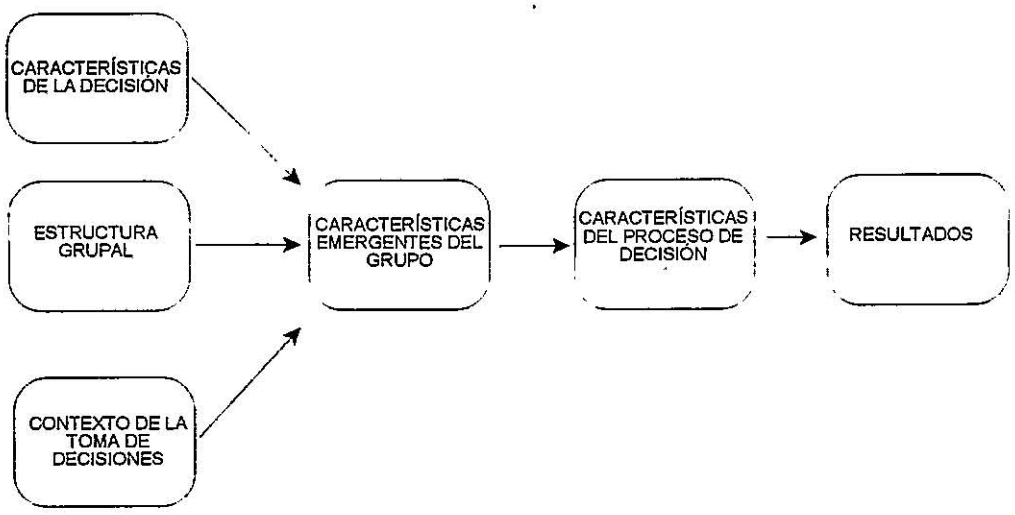


Tabla 3.3: Variables consideradas dentro del modelo general de resolución de problemas en grupos (GGPS) de Aldag y Riggs Fuller (1993)

Características de la decisión	Importancia Presión temporal Requerimientos del procedimiento Características de la Tarea
Estructura grupal	Cohesión Homogeneidad Aislamiento Imparcialidad del líder Poder del líder Historia del grupo Probabilidad de interacción futura Estado de desarrollo grupal Tipo de grupo
Contexto de la Toma de Decisiones	Normas políticas y organizativas Motivos políticos de los miembros Previo debate del tema en cuestión Definición de objetivos Grado de estrés debido a la amenaza externa
Características emergentes del grupo	Percepción de: Vulnerabilidad grupal Moralidad inherente al grupo Unanimidad entre los miembros Grupos de opositores Procesos de: Respuesta a la retroalimentación negativa Tratamiento de los miembros que disienten Auto-censura Utilización de policías mentales
Caracterísiticas del proceso de decisión	Identificación del problema: Búsqueda de información pre-decisión Exploración de objetivos Definición explícita del problema Generación alternativa Número de alternativas Calidad de las alternativas Valoración y elección Calidad del procesamiento de información Fuente inicial de selección Alternativa emergente o preferida Regla de decisión grupal Temporalidad de la convergencia Re-examinación de alternativas preferidas y rechazadas Desarrollo de planes de contingencia Búsqueda de información relacionada con el control
Resultados	Decisión Aceptación Adhesión Éxito de implementación Calidad Aspectos Políticos: Motivación futura del líder Motivación futura del grupo Utilización futura del grupo Aspectos afectivos Satisfacción con el líder Satisfacción con el proceso grupal Satisfacción con la decisión

Desde un abordaje más restringido, Hastie (1986) ha revisado algunos de los factores que pueden afectar los juicios y la toma de decisiones grupales. El autor defiende que los grupos son habitualmente algo más exactos que los individuos en cuanto a los juicios sobre cantidades y magnitudes. Argumenta también que los grupos superan a los individuos en la realización de tareas de razonamiento y conocimiento general, pero que los mejores individuos de un grupo superan individualmente al grupo como conjunto.

Aunque la mayor parte de la investigación sobre heurísticos y sesgos se ha realizado con individuos aislados, los hallazgos derivados de la misma también proporcionan una base para el estudio de las decisiones grupales (Van del Pligt, 1996).

Un estudio realizado por Tindale (1989), pone de manifiesto que el grupo tendería a exacerbar los errores dominantes a un nivel individual, atenuando aquellos que son menos dominantes.

Debido a la dificultad de operativizar el estudio de la calidad de las decisiones grupales, es difícil establecer resultados generales y reconciliar los resultados contradictorios generados por las investigaciones sobre el proceso de toma de decisiones grupales (Van del Pligt, 1996). Plous (1993), argumenta que tomando estas consideraciones en cuenta, existen algunas conclusiones tentativas que pueden derivarse de la literatura:

1. La mayor parte de los heurísticos y los sesgos operan tanto a nivel individual como grupal.

2. La discusión grupal amplifica habitualmente las tendencias existentes.

3. Los grupos ejecutan las tareas algo mejor que la media de los individuos que los componen, asumiendo que todos los miembros participen en la tarea; sin embargo, los mejores miembros del grupo superan al grupo en ejecución.

3.4. El proceso de duelo.

Uno de los elementos fundamentales que confiere a la decisión familiar sobre la donación su carácter de excepcionalidad es el hecho de tener lugar en el contexto de la muerte de un ser querido. Esta circunstancia, que representa uno de los acontecimientos que mayor estrés puede generar en la vida de una persona (Worden, 1983; Lendrum y Syme, 1992), tiene importantísimas implicaciones de cara a la conceptualización y análisis psico-social del proceso.

Conscientes de esta importancia, los diferentes profesionales que iniciaron en su día - de forma más o menos sistemática - el abordaje de la entrevista familiar, tuvieron como uno de sus puntos de partida la confluencia entre el desarrollo del proceso denominado *duelo* y las posibilidades de solicitud y concesión de permiso (Kirste y cols., 1988; Sammons, 1988). Con posterioridad, esta consideración se ha repetido en numerosos de los estudios realizados sobre la entrevista familiar (Bartucci y Seller, 1988; Pelletier 1992,1993a, 1993; La Spina y cols., 1993; Sque y Paine, 1996). Indicador también de esta relevancia es el hecho de que los programas destinados a la formación de coordinadores hospitalarios a nivel nacional y el Programa Europeo para la Donación de Órganos (EDHEP) incluyan contenidos relacionados con el desarrollo del proceso de duelo.

Con idénticas pretensiones a las planteadas en apartados anteriores, vamos a intentar sintetizar los principales desarrollos psico-sociales realizados sobre el proceso de duelo, para intentar así extraer contenidos de utilidad de cara a la conceptualización de la decisión familiar.

3.4.1. *Caracterización del proceso de duelo.*

Lindemann (1944) fue una de los primeros autores que desarrollaron un estudio sistemático sobre la reacción de los familiares ante la muerte inesperada de un ser querido. A través de su experiencia, observando 101 pacientes que habían sufrido la pérdida de familiares próximos en un incendio ocurrido en una sala de fiestas de Boston, caracterizó unos síntomas patognomónicos de lo que caracterizó como *duelo normal o agudo* que se repetían en los sujetos observados. Entre estos síntomas se encontraban: malestar somático, preocupación por la imagen del fallecido, culpa relacionada con la causa de la muerte, reacciones hostiles e incapacidad de desarrollar su vida tal y como habían hecho antes de la pérdida.

Con posterioridad, diferentes autores (Kübler-Ross, 1969; Wright, 1971; Parkes, 1972; Bowbly, 1981; Monbourquette, 1983; Grollman, 1986; Rando, 1988, entre otros) han intentado caracterizar el proceso de duelo a través de la descripción del proceso que los familiares experimentan en cuanto a su secuencia temporal, sentimientos, sensaciones físicas, cogniciones y comportamientos asociados.

Una de las tendencias fundamentales en la conceptualización del duelo que han llevado a cabo los autores mencionados, es el establecer una serie de "estadios" o "fases" a través de las cuales evolucionarían las personas que lo experimentan.

Kübler-Ross (1969) establece las fases de negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Rando (1988) describe el duelo a partir de las fases de rechazo, confrontación y acomodación.

Parkes (1983), a través de su observación de viudas y viudos, establece las fases del duelo en:

1) Insensibilidad y shock.
2) Protesta y ansia/anhelo.
3) Desorganización y desesperanza.
4) Reorganización.

Para Wright (1988), un proceso de duelo prototípico estaría constituido por las siguientes fases:

Fase I:	Shock, insensibilidad, estupefacción; Negación, incredulidad; Pánico.
Fase II:	Sentido de culpa; Furia, cólera, enojo; Depresión y abandono.
Fase III:	Resistencia a volver a la vida habitual.
Fase IV:	Afirmación de la realidad y recuperación.

Basándose en el modelo de Parkes, Miles (1977, 1980, 1984) tomando como base su trabajo con familiares de menores fallecidos, conceptualiza el proceso de duelo, en estos casos, como un proceso con 3 amplias fases.

1) Reacción inmediata: se presentaría shock, insensibilidad e incredulidad, como resultado del gran impacto recibido. Existiría una práctica imposibilidad para funcionar y tomar decisiones. Podría existir, a su vez disociación cognitivo/emocional en cuanto a la aceptación, expresándose una aceptación en el nivel cognitivo, pero mostrándose una falta de afecto o incluso euforia. En

esta fase, los padres podrían llegar a intentar hablar con su hijo. Con posterioridad, podrían aparecer sentimientos de histeria, llanto, lamentaciones o actividad física.

2) Duelo intenso: los padres experimentarían una intensa ansia y soledad por su hijo, profundos sentimientos de indefensión que llevarían a sentimientos de ira, culpa y temor. En este periodo existiría especial riesgo de trastornos fisiológicos, especialmente del sueño y el apetito. Miles y Demi (1983-84) han delineado una serie de fuentes de la reacción parental de culpa. Estas serían: culpa relacionada con la causa de la muerte, culpa asociada con el rol paternal durante la enfermedad o el accidente, culpa por el rol parental desempeñado durante el pasado, culpa moral relacionada con percepción de castigo por pasados errores, culpa de supervivencia mientras el niño ha muerto y culpa por las propias reacciones en el proceso de duelo.

3) Reorganización: si bien, de acuerdo a la experiencia de la autora, la mayor parte de los padres señala que en realidad nunca se recuperan de la muerte sucedida, la mayoría de ellos, pasado un tiempo, retorna a sus actividades habituales.

La conceptualización del duelo en fases, propuesta por los autores anteriores, a pesar de su importante utilidad heurística, tiende a promover la reificación o generalización de un proceso que puede presentar una amplia variabilidad y que depende en su desarrollo de múltiples condicionantes (Bowling, 1988). Worden (1983), recogiendo algunos elementos de utilidad contenidos en los modelos secuenciales, desarrolla para caracterizar el proceso de duelo un enfoque más descriptivo y menos determinista. Este autor, a partir de las conceptualizaciones de Engel (1961), establece que el duelo plantea la necesidad del cumplimiento de una serie de tareas:

1. *Aceptar la realidad de la pérdida:* la tarea consistiría en hacer frente al hecho de que una persona ha fallecido. El comportamiento de búsqueda, ya referido por Bowbly y Parkes, se relaciona con el intento de cumplir esta tarea. Su no cumplimiento se desarrollaría a través de la negación de la muerte, pudiendo ser dicha negación realizada en distintas dimensiones, que atañen los hechos de la muerte, su significado o su irreversibilidad (Gorer, 1967). En este sentido, Gardiner y Pritchard, (1977) identifican la "momificación" como la retención

de las posesiones del fallecido de forma intacta, como si éste fuese a regresar. Otras estrategias para evitar la tarea serían minimizar el significado de la pérdida, hacer un olvido selectivo o negar que la muerte sea irreversible. El autor insiste en la necesidad de que la aceptación se realice tanto a un nivel cognitivo como emocional. Remarca, a su vez, que puede alternarse la incredulidad y la aceptación. Factores que pueden afectar a la tarea serían los ritos tradicionales, que ayudarían a la aceptación y la muerte súbita, que la haría más difícil.

2. *Trabajar el dolor del duelo:* el autor, apoyándose en Parkes (1972), defiende que cualquier elemento que permita a la persona evitar o suprimir el dolor generado por la pérdida retrasará el duelo. La negación de esta tarea es el no sentir, a través de la evitación de los pensamientos dolorosos, la simulación únicamente de pensamientos placenteros, la idealización del fallecido, la evitación de su recuerdo o la utilización de alcohol y drogas. En algunos casos existirían respuestas eufóricas que, generalmente, son frágiles y breves (Parkes, 1972).

3. *Ajustar el entorno en el cual el fallecido ha desaparecido.* La muerte enfrentaría al reto del ajuste de la propia persona. Sería necesario entonces, en muchos casos, desarrollar nuevas habilidades y tareas. El duelo podría llevar a sentimientos intensos de indefensión, inadecuación, incapacidad, infantilismo y bancarrota personal, tal y como documentaron Horowitz y cols.(1981). El fallo en esta tarea consistiría en no adaptarse a la pérdida, promoviendo la propia indefensión, no desarrollando las habilidades necesarias y no enfrentando los requerimientos del entorno.

4. *Reubicar emocionalmente al desaparecido y avanzar en la vida.* El fallo de esta tarea, según el autor, consistiría en no volver a amar, permaneciendo en el vínculo afectivo perdido sin desarrollar otros nuevos.

Según Worden, el tiempo mínimo para llevar a cabo estas tareas en el caso de pérdida de un ser cercano, es de un año o dos. El proceso terminaría cuando la persona es capaz de reinvertir sus emociones en la vida y en vivir. El autor, tomando como base su experiencia y estudios realizados por otros autores, establece una serie de manifestaciones que considera normales dentro del duelo agudo.

* *Sentimientos:* Tristeza, que no siempre se manifiesta a través del llanto, pero sí habitualmente; Ira; Culpa y Auto-reproche; Ansiedad; Soledad; Fatiga; Indefensión; Shock; Anhelo; Alivio; Mutismo.

* *Sensaciones físicas:* todas aquellas compatibles con el elevado grado de activación fisiológica experimentada.

* *Cogniciones:* Incredulidad; Confusión; Preocupación; Sentimiento de presencia; Alucinaciones.

* *Comportamientos:* Trastornos del sueño; Trastornos del apetito; Pensamiento ausente; Aislamiento social; Sueños sobre el fallecido; Evitar los recuerdos del fallecido; Búsqueda o llamada; Hiperactividad ; Suspiros; Llanto; Visita a lugares o llevar objetos que recuerdan al fallecido; Atesorar objetos del fallecido. El autor entiende como normales dichos comportamientos, a nos ser que persistan a lo largo del tiempo (Demi y Miles, 1987).

3.4.2. *Factores condicionantes del proceso de duelo.*

A continuación, vamos a describir una serie de factores presentes en la literatura como potenciales condicionantes del proceso de duelo.

A. Características del fallecido.

Según Worden (1983), la fuerza del vínculo afectivo establecida con el fallecido estaría, en principio, en proporción con la intensidad del duelo que se experimenta. De acuerdo con este autor, la ambivalencia de la relación sería también un factor determinante, ya que en la medida en que la ambivalencia sea mayor, habrá una reacción de duelo más complicada, existiendo en estos casos, siempre según el autor, un intenso sentimiento de culpabilidad junto con ira por el abandono.

Diferentes autores (Gorer, 1967; Williams y cols., 1976) han encontrado que los padres que han perdido a un hijo tienen más riesgo de tener una sintomatología intensa después de la muerte que aquellas personas que han perdido una esposa o un pariente. Según Miles (1984), debido a la ruptura de esperanzas relativas al futuro del hijo, la muerte de éste podría llevar a una fase de anhelo, búsqueda y soledad intensa más prolongada. A su vez, según esta autora, existiría una mayor culpabilidad por el rol parental desempeñado.

B. Forma de fallecimiento.

Diversos autores (Parkes y Weis, 1983; Williams y cols., 1976), han sugerido que en la medida en que una muerte sea más repentina, trágica e inesperada, mayor será la posibilidad de que el duelo de los familiares tengan un pobre desenvolvimiento posterior. Worden (1983) afirma que en casos de muerte inesperada serán más comunes los sentimientos de irrealidad hacia la pérdida y las reacciones de mutismo, inmovilidad, así como pesadillas. A su vez, según este autor, sería también más frecuente que ocurra una exacerbación de los sentimientos de culpa, que puede llevar a la búsqueda de chivos expiatorios. Existiría también, en su visión, un mayor sentimiento de indefensión - que podría ir acompañado de ira- y un mayor interés por comprender las circunstancias de la muerte.

Miles y Crandall (1983) encontraron que los padres de los niños que han fallecido en accidente tendrían más sentimiento de culpa de causación de la muerte que los padres de niños muertos después de un proceso crónico. Según Miles y Perry (1985), en las muertes que sean percibidas como evitables (cosa que sucede en nuestra cultura con los accidentes), existirá un mayor sentimiento de culpa. Lo mismo ocurrirá cuando los padres se hayan visto de una u otra forma involucrados en el accidente. Sin embargo, en las muertes por accidente, a pesar de que generan profundos sentimientos de indefensión, pueden permitir mejor a los que experimentan el duelo expresar su ira y culpabilizar (Bowbly, 1980).

De acuerdo con Miles y Perry (1985) si los familiares no son capaces de ver al fallecido puede prolongarse los periodos de negación e incredulidad, sucediendo lo mismo si éste se halla mutilado.

En los casos de suicidio existiría, según Worden (1983) un duelo especialmente complicado y difícil, en el que uno de los sentimientos predominantes en los familiares sería la vergüenza. Otros de los sentimientos importantes, según este autor, sería la culpa, pudiendo los familiares tomar la responsabilidad de la acción que ha realizado el fallecido, llegando algunos a la auto-punición. En otros casos, se proyectaría la culpa hacia otros, culpabilizándoles del fallecimiento. Otros de los sentimientos que dicho autor recoge como más frecuente en estos casos sería el de la ira. En su experiencia, recoge también la aparición del pensamiento distorsionado en casos de suicido, a través del cual se crea una nueva versión de lo sucedido en la cual éste se conceptualizaría como accidente. Farberow y cols. (1987), encontraron una mayor

ansiedad entre los que han perdido a una persona por suicidio que entre los que la han perdido por otras causas.

C. Antecedentes históricos.

Worden (1983), hipotetiza que aquellas personas que hayan sufrido otros traumas en un corto espacio de tiempo anterior tendrán un duelo más difícil.

D. Variables de personalidad.

Bowbly (1980) defiende con énfasis la influencia de las variables de personalidad a la hora de configurar el duelo, si bien no existen adecuadas evidencias empíricas al respecto. Según Worden (1983), estarían especialmente predispuestos a un duelo más complicado aquéllos con personalidad narcisista y notables desórdenes de personalidad.

E. Variables sociales y culturales.

El soporte social y emocional percibido, tanto dentro como fuera de la familia parece ser significativo en el proceso de duelo. Diversos estudios muestran que el soporte social alivia los efectos del estrés, incluido el estrés del duelo (Pennebaker, 1984; Levav y cols., 1988; Bowling, 1988). En esta misma línea está el posible beneficio que puede obtenerse desde el punto de vista social, del fallecimiento.

3.4.3. *El estudio del duelo en contextos relacionados con la donación.*

En el apartado dedicado al estudio psico-social de la entrevista familiar hemos descrito los resultados de diferentes estudios que han vinculado de forma empírica la decisión de las familias sobre la donación con el desarrollo del duelo por el familiar fallecido. Algunos de los ejemplos más significativos en este sentido son los trabajos de Kirste (1988), que dan cuenta de las distintas reacciones de los familiares que podían encontrar los profesionales de coordinación y su efecto sobre la petición de permiso, Pelletier (1992, 1993a y b), que enmarcaba la decisión en el contexto del proceso de afrontamiento de la muerte o de Sque y Payne (1996), quienes establecían un proceso de pérdida disonante en cuya resolución intervenía la donación.

Con el objeto de profundizar en mayor grado en el conocimiento de los factores que intervienen en la decisión de las familias, vamos a revisar en este apartado algunos trabajos que han analizado el desarrollo del duelo en circunstancias estrechamente relacionada con la donación. Dichos trabajos, si bien no vinculan explícitamente en todos los casos la relación entre el duelo y la donación, sí nos ofrecen importante información sobre cómo se desarrolla éste en las circunstancias en que habitualmente viven las familias de potenciales donantes. Trataremos así, tanto los estudios que han abarcado las experiencias de los familiares de pacientes que fallecen en unidades de cuidados intensivos o, en estrecha relación con los anteriores, como aquellos que han explorado dicho proceso en los casos de muerte súbita o inesperada.

Uno de los trabajos iniciales llevados a cabo en este sentido es el realizado por Williams y cols. (1976). Los autores, confirmaban el hecho de que los familiares que han sufrido un fallecimiento tienen mayor riesgo de problemas de salud, problemas de afrontamiento y funcionamiento social distorsionado. Tomando como base la consistencia de las respuestas, sugerían la seria necesidad de revisar la educación y entrenamiento recibidos por los profesionales de la salud con relación al trato con las familias de los fallecidos. El autor hacía énfasis entonces en la necesidad de realizar la petición de donación con la adecuada sensibilidad y permitir a los familiares que permanezcan el tiempo necesario con el fallecido, sin excesivas restricciones.

Perry (1983), entrevistó a 18 padres de niños fallecidos, encontrando que la experiencia más difícil en relación con la muerte de su hijo se desenvolvió alrededor de la situación de emergencia. El autor, remarcaba cómo la oportunidad de ver a su hijo después de la muerte fue una experiencia de mucha ayuda.

Miles y Perry, (1985) tomando como base sus distintos trabajos empíricos en relación con la muerte inesperada de menores (1977, 1980, 1984), señalaban, como ayuda en el proceso de duelo, la sensibilidad del "staff", el trato individual, el apoyo, la continuidad del personal en la relación, que evita el trato con extraños, ayuda a establecer la confianza y evita la repetición de la historia del fallecimiento. El personal de enfermería de las Unidades de Cuidados Intensivos, en su opinión, puede proveer información, asegurarse de que los trámites legales son llevados a cabo con sensibilidad, ayudar a la resolución de los distintos problemas surgidos, conversar sobre la donación de órganos y estar disponible para escuchar a los familiares. Señalaban, a su vez, la importancia de evaluar la reacción de duelo de la familia, su necesidad de privacidad y su capacidad para recibir información. Se sugiere desarrollar

un protocolo específico para guiar la intervención de la plantilla cuando fallece accidentalmente un niño.

Sammons (1988) publicó un estudio describiendo de forma cualitativa el proceso de duelo de las familias, exponiendo recomendaciones para la actuación sobre la solicitud de donación en cada una de las fases descritas, si bien no se hacía referencia alguna a la recogida sistemática de información al respecto. En dicho trabajo se detallaba la secuencia del duelo y las actuaciones recomendables de la siguiente forma:

Negación y aislamiento: Se debe proporcionar toda la información necesaria sobre la muerte cerebral. Normalmente es en este instante cuando es presentado el coordinador. Si la familia no supera esta etapa no será posible plantear la donación.

Ira: Se debe permitir a la familia desahogar sus sentimientos sin mostrar una actitud defensiva. El ofrecimiento de la donación en ese momento puede proporcionarles algún control sobre la situación.

Negociación: La familia puede ver la donación como el último recurso para negociar. En este punto, la familia puede intentar desesperadamente la donación; ahora bien, durante esta etapa son especialmente vulnerables y pueden realizar requerimientos específicos. Se debe informar claramente a la familia sobre todas las condiciones de la donación y permitir así que realicen una decisión con conocimiento.

Depresión: Se debe dejar que la familia dé curso a sus sentimientos. En esta etapa lo importante es mostrar, implícita o explícitamente, apoyo emocional.

Aceptación: la familia llega a esta etapa después de todo el proceso; en ella es donde suele suceder la decisión respecto a la donación.

Solursh (1990), ponía de manifiesto que el trabajo en la sala de urgencias y la unidad de traumatología ofrece un reto personal y profesional único al personal de enfermería. Uno de estos retos es entender y tratar el comportamiento de las familias de las víctimas. Algunos de los factores que impactan en el comportamiento de las familias eran, según él, los siguientes:

* La repentina e impredecible naturaleza del trauma. Dado este contexto, existirían posibles dimensiones que estarían relacionadas con la reacción del sujeto. Entre ellas, el hecho de que el suceso fuese gradual o repentino, si el evento se anticipa o no, si el individuo percibe tener control o no, si se parece a otras experiencias anteriores o no, si ocurre aisladamente o en combinación con otros sucesos estresantes, y la naturaleza del papel personal durante el evento.
* La naturaleza de la relación del miembro específico de la familia y de la víctima.
* Los aspectos relacionados con responsabilidad, ira y culpabilidad.
* Las creencias religiosas.
* Las secuelas del trauma.

El autor exponía el desarrollo de programas de donación de órganos y psicotraumatología como vías para ayudar a la familia durante el proceso, enfocando la donación como un elemento positivo para el desarrollo del duelo.

Finlay y Dallimore (1991,1992) han publicado los resultados de un estudio que pretende determinar el punto de vista de los padres sobre cómo debería haber sido manejada la muerte de sus hijos. Dichos autores realizaron una encuesta mediante un cuestionario retrospectivo que completaron padres que habían experimentado la muerte de su hijo. El ámbito fue una Organización caritativa de padres de niños fallecidos, accediendo 120 padres a participar en el estudio. Las variables estudiadas fueron: edad del niño, fecha y causa de la muerte, detalles acerca de la persona que comunicó la muerte y el procedimiento y manejo de la entrevista, tiempo que los padres permanecieron con su hijo, actitud hacia el requerimiento de donación de órganos y seguimiento y apoyo recibido. En sus resultados, se pone de manifiesto que dos tercios de los padres consideraban que las entrevistas de comunicación del fallecimiento habían sido llevadas a cabo adecuadamente, en tanto que un tercio las consideraron como mal u ofensivamente llevadas. La calificación de la entrevista dependió de la sensibilidad y habilidades personales de las personas implicadas, más que del contacto previo con ella o su posición profesional. Aquellos que mantuvieron entrevistas sin premuras temporales y en privado, encontraron una actitud más comprensiva y cuidadosa y tuvieron tiempo para realizar preguntas, así como aquéllos percibieron que el entrevistador estaba afectado, vivieron el proceso algo más positivamente.Un 68% de los padres declaró no haber sido requeridos con relación a la donación de órganos, existiendo, entre ellos, un 59% que sí hubiese deseado recibir la petición de donación.

En nuestro país, un equipo del Hospital Virgen del Rocío ha desarrollado algunos trabajos destinados a caracterizar algunos aspectos de los familiares de pacientes ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos (Pérez San Gregorio y cols., 1992a y 1992b). En un primer estudio (Pérez San Gregorio y cols., 1992a), analizaron lo que los autores denominaron "perfil psicológico" de 73 familiares de pacientes severamente traumatizados en un hospital de Sevilla. Como instrumento, utilizaron el C.A.Q. (Clinical Analyses Questionnaire), test de 144 items compuesto por 12 escalas: hipocondría (D1), depresión suicida (D2), agitación (D3), depresión ansiosa (D4), depresión inhibida (D5), sentimientos de culpa (D6), apatía (D7), paranoia (Pa), desviación psicópata (Pp), esquizofrenia (Sc), psicoastenia (As) y desadaptación psicológica (Ps). A su vez, recogieron su intención de donar o no sus órganos, así como los de un familiar enfermo. De acuerdo al rango de normalidad establecido por el instrumento utilizado, los siguientes porcentajes de familiares mostraron desviaciones extremas en las escalas reseñadas: Hipocondria: 83 %; Paranoia: 77 %; Depresión suicida: 73 %; Apatía: 73 %; Depresión inhibida: 64 %; Depresión ansiosa: 56 %; Esquizofrenia: 51 %. Respecto a la intención de donar órganos, existió una diferencia estadísticamente significativa entre los tres grupos posibles de intención (sí, no, no sabe) respecto a las siguientes escalas: 1) Donación de los propios órganos: en los grupos con intención de donación positiva se obtuvieron valores significativamente menores en las escalas de Depresión suicida, Depresión ansiosa, Depresión inhibida y Apatía. 2) Donación de los órganos de un familiar: en los grupos con intención de donación positiva se obtuvieron valores significativamente menores en las escalas de Depresión ansiosa y Depresión inhibida.

En otro de los trabajos publicados por dicho equipo (Pérez San Gregorio y cols., 1992a), se estudiaron las actitudes hacia la muerte de familiares de pacientes en unidades de cuidados intensivos. El instrumento utilizado en este caso fue la FDS (Fear of Death Scale), compuesta por las siguientes subescalas: Subescala de Temor a la Muerte de Uno Mismo (FOD); Subescala de Temor a Morir Uno Mismo (FPOD); Subescala de Temor a la Muerte de Otros (FDO); y Subescala de Temor a Morir los Otros (FPDO). A su vez, se preguntó a los sujetos si estarían dispuestos a donar sus propios órganos y los órganos de un familiar fallecido, con tres posibilidades de respuesta (sí, no, no sabe). Los autores encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación con las diferentes subescalas en los siguientes grupos: 1) Grupo con voluntad positiva de donar sus propios órganos/ Grupo indeciso respecto a donar sus propios órganos: el valor de puntuación en las subescalas FOD y FPDO fue mayor para el grupo de indecisos. 2) Grupo con voluntad positiva de donar sus propios órganos/Grupo opuesto a donar sus propios órganos: el valor obtenido en la

subescala FPDO fue mayor para el grupo opuesto a la donación. 3) Grupo con voluntad positiva de donar los órganos de un familiar/Grupo opuesto a donar los órganos de un familiar: el valor obtenido en las cuatro subescalas fue mayor para el grupo opuesto a la donación. 4) Grupo con voluntad positiva hacia la donación de los órganos de un familiar/Grupo indeciso respecto a la donación de órganos de un familiar: el valor obtenido en la subescala FPDO fue mayor para el grupo de indecisos.

3.4.4. *Un marco para el estudio de la relación entre el proceso de duelo y la donación*

La literatura existente acerca del proceso de duelo -cuyas principales aportaciones hemos intentado sintetizar-, nos da cuenta del importante esfuerzo descriptivo realizado por diferentes autores y de la existencia de numerosas evidencias acerca de la influencia de determinadas variables sobre el desarrollo del mismo. Sin embargo, una visión crítica de la misma pone en evidencia, por una parte, la existencia de excesivas generalizaciones realizadas sobre experiencias personales no sistematizas. Por otra, deja patente la ausencia de un marco general que establezca una estructura de relación entre las distintas variables implicadas en el desarrollo del duelo.

El extenso trabajo empírico y teórico realizado por Lazarus y Folkman (Lazarus y Folkman, 1986; Folkman y Lazarus, 1986) sobre la conceptualización del estrés y el afrontamiento, ofrece un excelente marco de análisis en el que puede encuadrarse la comprensión de diferentes factores que intervienen en el proceso que experimentan las familias de potenciales donantes. Las razones que pueden apoyar esta elección son fundamentalmente las siguientes:

1) El modelo de Lazarus y Folkman ofrece un marco de variables inter-relacionadas dinámicamente que pueden ser operativizables a través de la recogida de información sobre los agentes, procesos y circunstancias que concurren en las situaciones específicas de entrevista y decisión familiar. Ello contrasta con los conceptos manejados desde abordajes psico-dinámicos (Vaillant, 1977) -difícilmente objetivables- o enfoques desarrollados desde la teoría del rasgo (Krohne y Rogner, 1982), que ofrecen una visión estática y centrada de forma reduccionista en el individuo.

2) El modelo de Lazarus y Folkman ha mostrado ya su utilidad a la hora de caracterizar los contenidos y la dinámica de la entrevista familiar. Ha sido

aplicado de modo explícito por los trabajos de Pelletier (1992, 1993a y 1993b), existiendo, a su vez, importantes paralelismos, entre la conceptualización del modelo de "Pérdida Disonante" establecido por Sque y Payne (1996) y la dinámica de evaluación y afrontamiento propuesta por Lazarus y Folkman.

Por ello, vamos a desarrollar a continuación los puntos fundamentales de dicho modelo, que servirá posteriormente como importante herramienta hermenéutica en el abordaje de la entrevista familiar.

Dichos autores han desarrollado una teoría del estrés y el afrontamiento de fundamento fenomenológico, en la cual se enfatiza la existencia de un proceso dinámico y complejo entre eventos estresantes, respuestas emocionales y afrontamiento.

Para Lazarus y Folkman, el proceso de afrontamiento comienza por la evaluación de la situación que un sujeto realiza. En un primer momento, se llevaría a cabo la *Evaluación primaria.* A través de ella, el sujeto cataloga la situación como *irrelevante, benigna-positiva* o *estresante.* La situación estresante, a su vez, puede ser catalogada como de *daño/pérdida,* en el caso de que el individuo haya sufrido ya un perjuicio, *de amenaza,* en el caso de que se anticipen daños o pérdidas, o de *desafío,* cuando exista posibilidad de aprendizaje o de ganancia. La amenaza y desafío se hallarían relacionados y podrían darse simultáneamente.En un segundo momento, se llevaría a cabo la *evaluación secundaria,* destinada a evaluar qué debe hacerse ante la situación aparecida.

La evaluación primaria y secundaria interaccionarían entre sí determinando el grado de estrés y la intensidad y calidad de la respuesta emocional. A su vez, ante la parición de nuevos elementos, podrían darse *reevaluaciones,* entre las que se encuentra la *reevaluación defensiva,* destinada a hacer una situación del pasado más positiva o a afrontar los daños del presente percibiéndolos de forma menos negativa.

Los factores personales que influirían en la evaluación, según los autores, serían:

Compromisos: las situaciones que amenacen compromisos importantes serán vividas de acuerdo a como dañen, amenacen o faciliten los modos de afrontamiento y su expresión. Los compromisos determinarían en parte la sensibilidad del sujeto a las características de la situación. Son un factor que, por una parte, determina amenazas, pero que, por otra, impulsan al desarrollo

de recursos para hacerle frente. En caso de existir más compromiso, habrá más vulnerabilidad por parte del sujeto.

Creencias: serían configuraciones cognitivas formadas individualmente o compartidas culturalmente, nociones preexistentes de la realidad que sirven a modo de lente perceptual. Entre ellas se encontrarían: las *Creencias sobre el control y creencias existenciales.*

Bajo condiciones de ambigüedad, los factores del individuo tendrían más importancia a la hora de determinar el significado de la configuración del entorno (Rotter, 1966, 1975). A su vez, cuando el individuo prefiere no ejercer control sobre la situación, aumentar su papel en la elección o participación puede aumentar el estrés Mills y Krantz (1979).

Entre los factores situacionales que influyen en la evaluación se hallarían:

Novedad de la situación.
Predictibilidad. Pasar de la predictibilidad a la impredictibilidad sería altamente estresante.
Incertidumbre. Se refiere a la confusión del individuo resultante de la configuración del entorno La probabilidad de que un acontecimiento suceda influiría en su evaluación. Este factor inmoviliza los recursos de afrontamiento anticipatorio.
Factores temporales. Entre ellos se encontraría: *inminencia:* destacándose que, si bien la forma ideal de toma de decisiones requiere un cierto grado de arousal, en caso de no existir tiempo para tomar la decisión, aparecerá un alto grado de estrés psicológico; la *duración; y* la *incertidumbre temporal.*
Ambigüedad: se refiere a la existencia de poca información para evaluar la situación.

Los autores definen en su modelo el *afrontamiento* como "aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo". Insisten en la conceptualización del afrontamiento como proceso y no como rasgo. En consecuencia, cuando se habla de proceso se habla de *cambio* (en pensamientos y actos), consecuencia de las continuas evaluaciones y reevaluaciones de la relación individuo-entorno. El afrontamiento sería

una cuestión de *etapas* que no son invariables en su secuencia, sino que representan una forma apropiada de descubrir ciertos modelos cognitivo-afectivo-conductuales que predominan en función del momento del proceso. Las etapas de este proceso serían *Anticipación, Impacto* y *Postimpacto.*

Existirían dos tipos fundamentales de estrategias afrontamiento:

Modos de afrontamiento dirigidos a la emoción: su función es modificar la emoción relacionada con el evento. Algunas estrategias disminuirían el grado de trastorno emocional; entre ellas, estarían: *la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos.* Otras, sin embrago, aumentarían el grado de trastorno emocional con el objeto de proporcionar un menor distrés posteriormente o precipitar a la acción. Algunas, como la *reevaluación,* modificarían la forma de vivir la situación, sin cambiarla objetivamente.

Modos de afrontamiento dirigidos al problema: su función sería ayudar a la definición del problema, a la búsqueda de soluciones alternativas. Se dirigirían tanto al entorno como al interior del sujeto.

Los autores especifican también una serie de *Recursos* fundamentales con los que los individuos cuentan para afrontar los eventos estresantes. Estos serían: *Salud y energía; Sistema de creencias positivas y generalización de las mismas; Técnicas para la resolución de problemas* (entendidas como la habilidad para conseguir información, analizar las situaciones, examinar alternativas, predecir opciones, elegir planos de acción apropiados); *Habilidades sociales* (conceptualizadas como la capacidad de comunicarse y de actuar de una forma socialmente adecuada y afectiva); *Apoyo social* (entendido como apoyo emocional, informativo y/o material); y *Recursos materiales* (incluyendo dinero, bienes y servicios).

A su vez, existiría una serie de *Factores de coacción,* que restringirían la capacidad del individuo de afrontar los eventos estresantes. Entre ellos se encontrarían los *Condicionantes personales* (valores y creencias internalizadas que prescribe ciertas formas de acción y de sentimientos, déficits psicológicos, capacidad de cooperación, tolerancia a la ambigüedad, miedo al fracaso/éxito, problemas con la autoridad, necesidad de dependencia), los *Condicionantes ambientales* (distribución de los recursos, papel del grupo) y el *Grado de amenaza.*

II. TRABAJO EMPÍRICO

1. OBJETIVOS GENERALES

1. Describir y conceptualizar desde un punto de vista psico-social el proceso a través del cual tiene lugar, en nuestro entorno, la solicitud de permiso para la donación de los órganos de un familiar fallecido y la posterior decisión de las familias de conceder o denegar el permiso de extracción.

2. Caracterizar de forma empírica los diferentes agentes, procesos y circunstancias concurrentes que confluyen, en nuestro entorno, en el desarrollo de la solicitud de permiso para la donación de los órganos de un familiar fallecido y la posterior decisión de las familias.

3. Desarrollar, partiendo de criterios empíricos y teóricos, instrumentos que sean aplicables al registro de las diferentes variables relativas a los agentes, procesos y circunstancias concurrentes en la solicitud y en la decisión de las familias.

4. Explorar de forma empírica, tomando como base las conceptualizaciones teóricas previamente desarrolladas, la relación que mantienen las diferentes variables relativas a los agentes, procesos y circunstancias en la solicitud y la decisión de las familias.

5. Extraer, a partir de los contenidos teóricos y empíricos derivados, elementos que sean de utilidad para el desarrollo de la labor de los coordinadores en la interacción con las familias de potenciales donantes.

2. VISIÓN DE CONJUNTO Y ESTRATEGIA GLOBAL DEL ESTUDIO.

2.1. El abordaje del objeto de estudio.

De acuerdo a lo reflejado en los objetivos planteados, se ha escogido para el presente estudio un abordaje dirigido a analizar los factores que intervienen en el proceso de la entrevista y la decisión familiar. Este enfoque, contrasta con el estudio de la decisión personal que un sujeto manifiesta acerca de la donación fuera del contexto donde ésta se hace efectiva, presentando importantes peculiaridades en cuanto al planteamiento y desarrollo del trabajo empírico.

La extrema importancia del resultado de cada entrevista de petición de permiso (que deriva en la obtención o no de diversos órganos y tejidos) lleva a que sea implanteable desde un punto de vista ético la realización de diseños experimentales de campo que manipulen las diferentes variables encausadas en la decisión que toman las familias. El estudio experimental a partir de la reproducción del episodio en contextos artificiales ha sido descartado también, por considerar que no alcanzaría los mínimos requisitos de validez ecológica exigibles. Ello se justifica debido a la imposibilidad -por una parte- y la ilegitimidad desde el punto de vista ético -por otra-, de reproducir la vivencia de la muerte de un familiar cercano, en la cual la entrevista familiar tiene lugar. Por ello, se ha considerado pertinente enfocar el estudio del proceso a través de la recogida de información tal y como éste se desarrolla en su contexto natural.

La impredecibilidad y gran dispersión geográfica del episodio estudiado han hecho difícil el planteamiento de la observación como sistema de recogida de información. A esta dificultad, se habrían unido, en el caso de la observación participante, idénticos problemas éticos a los reseñados en el apartado anterior, ya que cualquier posible perturbación en el proceso que pudiese derivar en una decisión

negativa de la familia sería injustificable. En el caso de la observación no participante a través de medios artificiales, se plantearían también serios problemas éticos relacionados con el respeto a la intimidad de los agentes implicados.

En consecuencia, la vía escogida para estudiar el proceso de la entrevista y la decisión ha sido la recogida de datos a partir de la colaboración reconocida y expresa de los distintos agentes implicados en el mismo: coordinadores y familias.

2.2. Planteamiento general del diseño metodológico.

Nuestro diseño metodológico se ha concretado en dos enfoques complementarios, cuya justificación, planteamiento y desarrollo será expuesta en detalle en apartados posteriores y que aquí solo reseñamos

Por un lado, se ha llevado a cabo un abordaje de carácter *cualitativo* en el que, a través de la realización de entrevistas semi-estructuradas con los agentes implicados en el episodio objeto de estudio (coordinadores y familias), se ha hecho especial énfasis en el análisis de la perspectiva subjetiva que éstos mantienen sobre el mismo. Por otro, se ha llevado a cabo un diseño *cuantitativo correlacional*, materializado en la cumplimentación de registros por parte de los coordinadores hospitalarios recogiendo la ocurrencia de diferentes variables en el transcurso de entrevistas familiares específicas, así como diferentes percepciones y valoraciones sobre el mismo.

El abordaje cualitativo, iniciado en primer lugar en el desarrollo del estudio, ha sido - tal y como se expondrá posteriormente- un elemento fundamental para delimitar, junto a los distintos referentes teóricos y empíricos de partida, los contenidos incluidos dentro del estudio cuantitativo en lo tocante a variables y procesos específicos, sirviendo a su vez como referente para la generación de hipótesis.

El abordaje cuantitativo correlacional se ha utilizado para obtener indicadores cuantificables de la ocurrencia de diferentes variables en el proceso de entrevista y decisión familiar, así como para someter a prueba estadísticamente las hipótesis de relación postuladas entre dichas variables.

Con posterioridad, se ha tratado de sintetizar y complementar los hallazgos derivados de los abordajes cualitativo y cuantitativo, tomando también como base los referentes teóricos desarrollados previamente.

2.3. Estrategia de desarrollo del estudio.

De acuerdo a lo expuesto en los apartados iniciales de este trabajo, la coordinación de trasplantes hospitalaria es llevada a cabo en nuestro país por diferentes equipos de profesionales vinculados a centros específicos. Estos profesionales, si bien desarrollan su labor con una notable autonomía y plasticidad, llevan a cabo su actividad dentro del marco de una organización regional y estatal más amplia (Matesanz y Miranda, 1996).

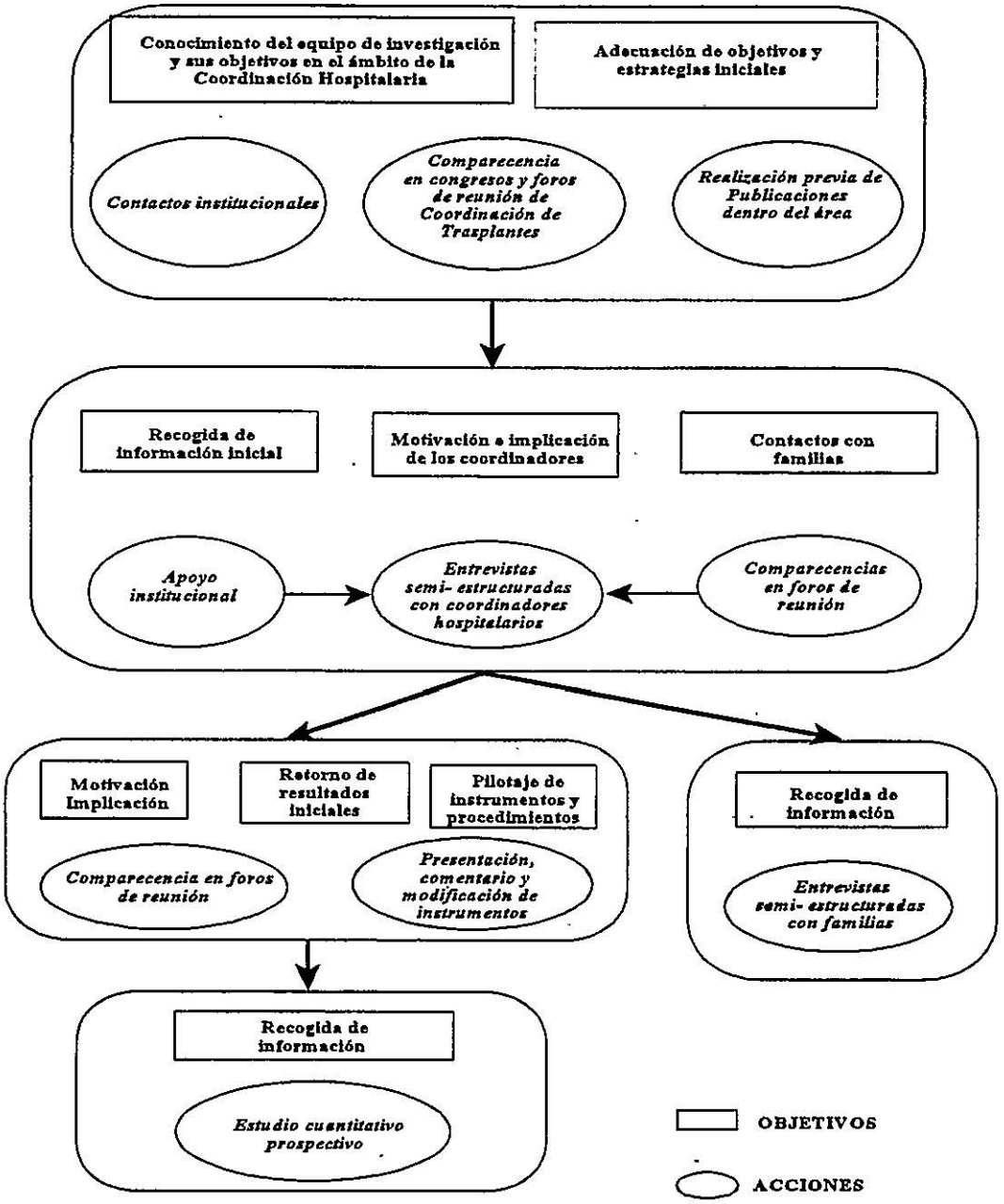
La investigación de campo en el contexto organizativo es necesariamente un elemento que modifica el objeto y los sujetos investigados (Loflan y Loflan, 1984; Taylor y Bogdan, 1984). Con independencia de la no intervención directa por parte de los investigadores en los procesos que tienen lugar, su aparición genera de por sí, expectativas y comportamientos diferenciados en los agentes que intervienen en el proceso investigado (Gamarrón y Hernández, 1994; López de Ceballos, 1987; De Schutter y Yopo, 1983). Por otra parte, en aquellos contextos en que la necesidad del análisis o la intervención psicosocial es reconocida explícitamente, el investigador psico-social es percibido, simultáneamente, como un potencial agente generador de propuestas y acciones respecto al fenómeno investigado (López de Ceballos, 1987).

La realización de una recogida de información, por parte de un equipo externo en el contexto de una organización, plantea, a su vez, la necesidad de desarrollar una estrategia adecuada destinada, por una parte, a promover la participación de los miembros de la misma y, por otra, a garantizar la ausencia de perturbaciones negativas en la actividad que la organización desarrolla (Gabarrón y Hernández, 1994).

Acorde con estos planteamientos, la presente investigación, se ha llevado a cabo de acuerdo a una estrategia que ha intentado combinar las acciones de recogida de información con acciones destinadas a promover la participación de los coordinadores hospitalarios y a adecuar el desarrollo del estudio a sus necesidades y práctica profesional. A su vez, para garantizar la continuidad de este proceso, ha sido imprescindible adecuar el desarrollo de la acción investigadora a una dinámica de retroalimentación informativa, a través de la cual se ha hecho partícipes a los agentes implicados de los resultados que eran generados por la investigación.

El esquema general de la estrategia desarrollada para este estudio se ilustra en la Figura 1.1, presentándose los objetivos y las acciones que se han llevado a cabo en diferentes fases, que a continuación se describen.

Figura nº 1. Esquema general de la estrategia.



FASE 1. Los objetivos fundamentales de la fase inicial fueron promover el conocimiento del equipo de investigación y sus objetivos por parte de los profesionales de la coordinación hospitalaria, así como adecuar las metas y las estrategias diseñadas inicialmente para el estudio en función de las necesidades y la práctica profesional de los coordinadores. A este efecto, partiendo del contacto previo y el apoyo institucional de la Organización Nacional de Trasplantes se realizaron diferentes comparecencias en los foros de Coordinación, así como contactos con un número reducido de profesionales de diferentes niveles organizativos de la coordinación de trasplantes. El trabajo llevado a cabo por el equipo en investigaciones previas dentro de la temática de los aspectos psico-sociales de la donación, reflejadas en las comparecencias realizadas y en publicaciones aparecidas dentro del área (Martín y cols., 1991; Martín y cols., 1995; Martínez y cols., 1995) fue un elemento facilitador del proceso.

FASE 2. En una fase posterior, se inició la recogida sistemática de información a través de la realización de entrevistas semi-estructuradas con un número reducido de coordinadores hospitalarios. Dichas entrevistas tuvieron como meta, a su vez, promover la implicación en el estudio de un núcleo de profesionales que pudiese garantizar el desarrollo posterior del trabajo de campo. Por medio de dichas entrevistas, se obtuvo, a través de los coordinadores hospitalarios, contacto con familias que habían experimentado el proceso de decisión sobre la donación de órganos de un familiar fallecido.

FASE 3. Con posterioridad, con el objeto de recoger información de los diversos agentes implicados en el proceso, se procedió a la realización de entrevistas semi-estructuradas con las familias seleccionadas a través de los coordinadores.

FASE 4. La siguiente fase del estudio tuvo como objeto proporcionar a los coordinadores hospitalarios un retorno inicial de la información recogida a través de las fases anteriores, así como desarrollar el pilotaje de los instrumentos elaborados y las estrategias propuestas para el desarrollo del estudio cuantitativo prospectivo. A través de nuevas comparecencias y contactos personales, se recogieron las diferentes sugerencias y se elaboraron los procedimientos e instrumentos definitivos.

FASE 5. En una fase posterior, se contactó con los coordinadores hospitalarios para recabar su participación en el estudio cuantitativo prospectivo, estableciendo la estructura para la recogida de información cuantitativa.

3. ESTUDIO CUALITATIVO.

3.1. Algunos supuestos teóricos de partida.

Antes de entrar en el desarrollo concreto de las muestras, procedimientos, contenidos y análisis comprendidos dentro de lo que hemos denominado *abordaje cualitativo*, creemos importante realizar algunas precisiones generales que fundamentan la opción metodológica que hemos realizado.

3.1.1. *El concepto de análisis cualitativo.*

Es difícil definir de forma concreta a qué se hace referencia al hablar de análisis cualitativo, ya que no existen al respecto técnicas ni axiomas generalmente compartidos: "*la etiqueta métodos cualitativos no tiene significado preciso en ninguna de las ciencias sociales. A lo más puede ser visto, como un término paraguas que cubre una serie de técnicas interpretativas que pretende describir, decodificar, traducir y sintetizar el significado, no la frecuencia. De hechos que acaecen más o menos naturalmente en el mundo social. Investigar de manera cualitativa es operar símbolos lingüísticos y, al hacerlo así, intentar reducir la distancia entre indicado e indicador, entre teoría y datos, entre contexto y acción*" (Van Maanen, 1983).

Según el recorrido histórico de Dabbs y cols. (1982), son dos las familias que se disputan la ortodoxia de la metodología cualitativa:

- Los autores que, proviniendo directamente de la etnografía, la antropología y el interaccionismo simbólico, mantienen que sólo el sujeto de un acto puede conocer, de forma directa y privilegiada, su autentico significado (Malinowski, 1982; Blumer, 1969; La Play, 1855; Taylor, 1975).
- Los autores que provienen más propiamente de la sociología y la etnometodología, atribuyen al investigador la capacidad de una interpretación más completa y global (Weber, 1958; Cicourel, 1982; Garfinkel, 1967; Harré, 1979).

Hablar de métodos cualitativos es hablar de un estilo o modo de investigar los fenómenos sociales en el que se persiguen determinados objetivos para dar respuesta adecuada a unos problemas concretos, a los que tiene que hacer frente esta misma investigación. Según Ruiz Olabuénaga (1996) las características de los métodos cualitativos son:

- *Objetivo de la investigación:* recuperar el significado de los "objetos de estudio" (procesos, comportamientos, actos) más bien que describir los hechos sociales.
- *Lenguaje:* conceptos y metáforas.
- *Método de recogida de la información:* observación o entrevista en profundidad.
- *Procesos:* se permite que los mismos datos sugieran la forma de sistematización y teorización más adecuada, en lugar de partir de una teoría y unas hipótesis perfectamente elaboradas y precisas.
- *Fuente de la información:* se pretende reconstruir los procesos, los contenidos y los significados de las experiencias que se dan en cada caso específico.

De acuerdo con Ruiz Olabuénaga (1996), el análisis cualitativo opera en dos dimensiones y de forma circular: se observan y registran los datos, cuidando que el observador se mantenga siempre adherido al objeto de observación, para pasar a la reflexión teórica, alternando constantemente inducción (datos) y deducción (hipótesis). La postura debe, en su opinión, ser muy flexible para permitir cambiar la hipótesis orientada al trabajo, la fuente de información y la línea de interpretación. En palabras de Van Maanen (1983): "*Los materiales brutos del estudio cualitativo se generan en vivo, próximos al punto de origen. Aunque el uso de métodos cualitativos no impide el recurso a la lógica del empirismo científico, es más verosímil la preferencia por la lógica del análisis fenomenológico dado que los investigadores cualitativos tienden a considerar los fenómenos sociales como particulares y ambiguos, más bien que como replicables y claramente definidos*".

3.1.2. *La dialéctica cualitativo/ cuantitativo.*

Hablar de análisis cualitativo presupone, en fin, por razones históricas más bien que de talante polémico, insertarse en la diatriba que anima los foros científicos desde los tiempos de Durkheim y Weber. En las últimas décadas, distintos autores (F. Erickson, 1986; Van Maanen, 1982, 1985; Guba, 1978; Spradley, 1979; Taylor y

Bogdan, 1984; Lincol, 1985; Strauss, 1987; Harrison, 1994; Sherman y Reid, 1994) han reclamado una alternativa cualitativa frente al "monopolio" de lo "científico" por parte de las ciencias naturales positivistas, que se han arrogado en su opinión los métodos cuantitativos, relegando los defensores del análisis cualitativo a científicos de "segunda categoría".

Según Gummesson (1991) el análisis cuantitativo se funda sobre los principios de un paradigma positivista y el cualitativo de uno hermenéutico. El primero se basa en el análisis estadístico de los datos recogidos a través de estudios y experimentos descriptivos y comparativos y asume que sólo el conocimiento obtenido a través de medidas y de identificaciones objetivas puede presumir de poseer la verdad. El enfoque hermenéutico en lugar de explicar las relaciones causales por medio de "hechos objetivos" y análisis estadísticos, utiliza un proceso interpretativo que se basa en las experiencias y sucesos anteriores, o en cualquier elemento capaz de ser un indicador del significado de la situación.

Como reflejo de la confianza del paradigma positivista en la evidencia empírica, se ha dado importancia a la fiabilidad y a la validez (ya que se rigen por los criterios de reproducibilidad y replicabilidad) y a un conocimiento sistemático comprobable, comparable, medible y replicable. Los postulados básicos de partida de este paradigma podrían resumirse en tres puntos:

- el mundo social es un sistema
- de regularidades empíricas y objetivas
- observables, medibles, replicables y predecibles.

Sin embargo, poniendo en duda estos postulados básicos, se pone en duda también la neutralidad y la objetividad de las observaciones empíricas, ahora resultado de la ideología y de la artificialidad de las construcciones de los actores sociales. De la misma forma, las técnicas positivistas pasan a ser un mecanismo de interpretación, más que una herramienta de descripción; el proceso de investigación científica (observación-medida-análisis) se transforma en un ejercicio de percepción planificado de antemano; y, finalmente, los resultados se convierten en una réplica del modo de ver la realidad. Se pierde el ilusorio acceso directo a la experiencia vivida de los otros, ya que la interpretación del investigador se sitúa sobre la interpretación del investigado (Geertz, 1973; Clifford y Marcus, 1986). En consecuencia, de acuerdo a todo lo anterior, el método positivista, al igual del método cualitativo, depende de sus propios

instrumentos y capta solamente una parte de la realidad. En esta misma línea Harré (1979) evidencia que la simple suposición de que los datos sociales sean separables (y por consiguiente, manipulables, medibles y calculables) resulta inválida. No es menos criticable, siempre según el autor, el olvido de las intenciones y creencias de los autores, así como la inferencia al individuo de las probabilidades grupales. También para Collins (1984) el problema tiene que ser buscado en la presunción de neutralidad de las técnicas cuantitativas que, al igual que las cualitativas, están contaminadas por "presupuestos teóricos ocultos". Una posición todavía más extrema es la de Emerson (1988), que reconoce una discontinuidad teórica entre una y otra metodología y las diferencias afectarían al contenido de la investigación más que al procedimiento.

El inusitado nuevo interés en el tipo de investigación cualitativa evidenciado por Altheide y Johnson (1994), es justificado, según Van Maanen, por:

- La escasa proporción de varianza explicada por las técnicas cuantitativa.
- El alejamiento progresivo de las variables clave del método cuantitativo de la realidad social.
- La escasa comparabilidad real (y por consiguiente, la acumulación de conocimiento) de los métodos cuantitativos.
- La pobreza de la validez predictiva de la mayoría de las investigaciones cuantitativas.
- La sofisticación matemática a la que han llegado las técnicas cuantitativas en el intento de aumentar la fiabilidad y la validez.
- La complejidad relacional del análisis multivariado que paraliza cualquier intento de orientación pragmática a la toma de decisiones o a la evaluación práctica de una situación concreta.

Generalmente se defiende que las técnicas cualitativas son más sensibles y sirven para un primer momento de investigación, por lo tanto la diferencia es más bien tecnológica y que sería provechosa una mezcla de ambas (Douglas; 1981). Harrison va más allá diciendo que la integración cuantitativo-cualitativo es, no sólo posible, sino inevitable (1994): primero porque no se pueden separar los métodos de investigación, segundo porque el ámbito de comprensión se hace cada vez más amplio, tercero porque el currículum de los investigadores llega a ser cada vez más "ecléctico", finalmente porque se empieza a reconocer la legitimidad científica de las perspectivas postmodernistas.

Cook y Reichardt (1986) nos dicen que "*la conceptualización de los tipos de métodos como antagónicos puede muy bien estar llevando por mal camino, tanto el debate como la práctica metodológica actual. En nuestra opinión constituye un error de perspectiva paradigmática que promueve esta incompatibilidad... entre los métodos cualitativos y cuantitativos*". Siempre según estos autores, el uso conjunto de las dos metodologías potencia la investigación porque:

- Posibilita la atención a los objetivos múltiples que pueden darse en una misma investigación.
- Completa una visión parcial.
- Permite contrastar resultados posiblemente divergentes y obliga a razonamientos o replanteamientos más depurados.

Todo ello parece poner en evidencia la necesidad y legitimidad de la utilización otras metodologías diferentes a las cuantitativas, que no pueden mantener criterios de validez y fidelidad idénticos a ellas. Desde nuestra perspectiva, la metodología cualitativa ofrece elementos que pueden resultar igualmente validos que los derivados de los abordajes cuantitativos. Su diferencia estribaría en la diferente utilidad y capacidad heurística que poseen, siendo recomendables para su aplicación a casos y situaciones distintas. No serían por tanto incompatibles, sino complementarios en aquellos casos y para aquellos aspectos metodológicos que lo requieran.

3.1.3. *Justificación del abordaje cualitativo en nuestro estudio.*

La opción de desarrollo de un abordaje cualitativo en nuestro estudio se fundamenta, en primer lugar, por la asunción de una postura epistemológica que defiende la necesidad de complementar el enfoque cuantitativo con otras perspectivas que hagan un mayor énfasis en lo procesual y discursivo. Desde este punto de vista, la adecuada comprensión de numerosos fenómenos, entre los que se encuentra la decisión familiar, se beneficia del examen interactivo de la construcción subjetiva que los sujetos realizan del mundo y de las experiencias que en él han vivido.

En segundo lugar, diferentes características relativas al fenómeno abordado nos inducen a incluir una perspectiva de este tipo. Entre ellas, destacamos las siguientes:

- El carácter interactivo del fenómeno de la decisión familiar, en el cual una serie de agentes desarrollan ciclos comunicativos a lo largo de un período de tiempo prolongado. Los procesos que tienen lugar en esta interacción no son

deducibles a partir de la simple consideración conjunta de las características de ambos (en el sentido de la "interacción" relacional establecida entre diferentes variables independientes y una o más variables dependientes). Por el contrario, se estructuran a través de procesos secuenciales en los cuales la materialización de cada paso en la secuencia queda condicionada por el carácter del paso anterior. La recogida de indicadores de los elementos derivados desde ese proceso no informa necesariamente, por tanto, de la dinámica de interrelación desarrollada por los distintos factores que han concurrido en el mismo.

- La ausencia de marcos o modelos consensuados o empíricamente contrastados acerca del fenómeno de la decisión familiar, que nos impide presuponer direcciones de influencia entre las distintas variables que pueden ser consideradas como relevantes.

- La existencia de dos agentes en el proceso (coordinadores y familias), claramente diferenciados en cuanto a objetivos, recursos y posición en el contexto de la situación y, a la vez, con elevados niveles de implicación respecto a la decisión estudiada. Ello nos obliga, necesariamente, a explorar la forma en que cada una de sus perspectivas subjetivas construye las posibles relaciones que puedan ser encontradas a través de indicadores cuantificables.

El abordaje cualitativo, desarrollado en primer lugar en el proceso de estudio, ha contribuido a delimitar, junto a los distintos referentes teóricos y empíricos de los que hemos partido, los elementos incluidos dentro del estudio cuantitativo. Dicha contribución se ha materializado en la selección de variables y procesos específicos, así como en su operativización. A su vez, ha servido como referencia para la generación de las hipótesis relacionales establecidas.Con posterioridad, la perspectiva cualitativa ha sido un elemento fundamental para complementar y facilitar la interpretación de los hallazgos derivados del estudio cuantitativo.

3.1.4. *Algunas precisiones sobre el control de calidad en los abordajes cualitativos.*

Los métodos cualitativos parten del supuesto de que el mundo social es un mundo construido con significados y símbolos, lo que implica la búsqueda de esta construcción y de sus significados. Por ello las técnicas cualitativas intentan:

- entrar en el proceso de construcción social, reconstruyendo los conceptos y acciones de la situación.
- describir y comprender los medios detallados a través de los cuales los sujetos se implican en acciones significativas y crean un mundo propio.
- conocer cómo se crea la estructura básica de la experiencia, su significado, su mantenimiento y participación a través del lenguaje y de otras construcciones simbólicas.

La predicción y el control tendrá características particulares ya que la causa está mediatizada por sistemas de símbolos. La explicación, por tanto, no puede basarse en similiraridades observadas en conductas antecedentes y consecuentes (ni siquiera con correlaciones muy altas). Lo esencial es el análisis objetivo del significado subjetivo que preside el comportamiento, éste sólo a posteriori se "regulariza" en patrones compartidos por un mismo contexto sociocultural. Por ello, los significados son específicos (micro culturas) y propios de la situación concreta de cada momento, pero, al mismo tiempo, mantienen un cierto grado de generalidad porque pueden ser aprendidos (en la interacción) y heredados (idioma).

En el caso del control de calidad, según algunos autores (Sidman, 1978; Gummesson, 1991), no se puede hablar de criterios estándar ni siquiera para los procesos cuantitativos, ya que no existe un listado universalmente aceptado. El problema estriba en que no existen observaciones objetivas sino socialmente situadas en los mundos del observado y de su observador. A pesar de ello, algunos autores (Altheide y Johnson, 1994) mantienen que "*carecemos de fundamentos epistemológicos y teóricos perfectos. Carecemos de métodos perfectos para la recogida de datos, Carecemos de modos transparentes o perfectos de representación. Trabajamos con el conocimiento de nuestros recursos limitados. Pero no por ello tenemos que abandonar el intento de producir relatos del mundo, disciplinados, coherentes, metódicos y sensibles*".

Si el análisis cuantitativo está sometido los criterios de validez ostensivo, predictivo, de contenido y de construcción, el cualitativo, sin embargo, en el caso de la validez predictiva, se propone objetivos distintos que no son de "generalización", y en el caso de la validez de contenido hace referencia, más bien, a un "nivel de coherencia" (Weber, 1958; Schutz, 1964) ya que no se puede asegurar que el estudio de un caso cualquiera sea válido.

Según Brinberg y McHrath (1980), para superar las limitaciones impuestas por las definiciones de control de calidad demasiado pobres, habría que tener presentes tres momentos del proceso de investigación y las actividades, de las cuales se quiere determinar la calidad metodológica, deben ser examinadas en consideración a elementos como la teoría, el diseño, el conjunto de datos, los ámbitos conceptual, metodológico y substantivo. Consecuentemente se hablará de validez del preestudio (elección del tema, de las hipótesis, etc.), del postestudio (aplicado a una muestra diferente, pero equivalente, no daría resultados distintos, la teoría que se ha aplicado no es aventajada por otra que explique más y mejor los datos, etc.), y del estudio (correspondencia).

Exponemos, por último, siguiendo a Miles y Huberman (1994) algunos criterios para evaluar la validez de los abordajes cualitativos:

- Objetivilidad/confirmabilidad, referidos fundamente a la claridad con que se desarrolla y presenta el proceso investigador, evalúan la relativa neutralidad y razonable libertad desarrollada por el investigador respecto a sesgos inadvertidos.

- Fiabilidad/dependencia/auditabilidad: evaluación de la consistencia del estudio y su razonable estabilidad en el tiempo y a lo largo de los diferentes investigadores y métodos.

- Validez interna/credibilidad/autenticidad: evaluación del valor real de los resultados obtenidos

- Validez externa/transferibilidad/capacidad de ajuste: evaluación de la capacidad de aplicación de los resultados obtenidos a otros contextos

- Utilización/aplicación/orientación a la acción: evaluación de la utilidad pragmática de los hallazgos generados.

3.2. Objetivos específicos.

1. Describir el proceso a través del cual tiene lugar, en nuestro entorno, la solicitud de permiso para la donación de los órganos de un familiar fallecido y la decisión de las familias de conceder o denegar el permiso de extracción.

2. Conceptualizar desde el punto de vista psico-social los diferentes factores y procesos que intervienen en la solicitud de permiso para la donación de los órganos de un familiar fallecido y la decisión de las familias, haciendo énfasis en la construcción subjetiva que realizan sobre el mismo los agentes implicados.

3. Generar, a través de los hallazgos empíricos y la conceptualización teórica de los mismos, hipótesis relacionales entre los diferentes factores implicados en la solicitud de permiso para la donación de los órganos de un familiar fallecido y la posterior decisión de las familias.

4. Definir, tomando como base los puntos anteriores, los elementos necesarios para el desarrollo de instrumentos que sean aplicables al registro de las diferentes variables relativas a los agentes, procesos y circunstancias concurrentes en la decisión de la familias, de conceder o denegar el permiso de extracción de los órganos de un familiar fallecido.

3.3. Estudio cualitativo con Coordinadores de Trasplante Hospitalarios.

3.3.1. *Metodología.*

A. Muestra.

La muestra para el estudio cualitativo estuvo compuesta por profesionales pertenecientes a los equipos de coordinación de 34 centros hospitalarios situados en diferentes comunidades autónomas del Estado.

Los centros se escogieron entre la totalidad de centros hospitalarios con equipo o responsable de coordinación de trasplantes mediante selección aleatoria proporcional al número estimado de entrevistas familiares realizadas durante los tres años anteriores, tomando como base los datos proporcionados por la Organización Nacional de Trasplantes. Dicho muestreo se realizó con el doble objetivo de garantizar -por una parte- una adecuada heterogeneidad de la muestra y asegurar -por otra- la inclusión de un importante número de coordinadores de equipos pertenecientes a los centros de mayor experiencia de nuestro país.

En aquellos centros hospitalarios en los que varios profesionales desempeñaban tareas de coordinación, se seleccionó aleatoriamente la persona que formaría parte de la muestra. En 8 casos, por interés expreso de los coordinadores, se mantuvo la entrevista simultáneamente con dos miembros del equipo de coordinación. El total de profesionales entrevistados fue, por tanto de 43.

La muestra final estuvo compuesta por 26 coordinadores médicos y 17 coordinadores ATS. Los centros y coordinadores participantes aparecen especificados por su pertenencia a las diferentes autonomías en la Tabla 3.1.

Tabla 3.1. : Muestra de centros hospitalarios y coordinadores seleccionados. Distribución profesional de los entrevistados.

Comunidad	Centros hospitalarios seleccionados	Coordinadores participantes	Cualificación profesional de los entrevistados
Andalucía	3	4	2 médicos, 2 ATS
Aragón	2	2	2 médicos
Baleares	1	1	1 médico
Canarias	3	6	3 médicos, 3 ATS
Cantabria	1	1	1 médico
Castilla-León	4	5	4 médicos, 1 ATS
Cataluña	6	8	6 médicos, 2 ATS
Extremadura	1	1	1 ATS
Galicia	1	1	1 médico
Madrid	6	7	3 médicos, 4 ATS
Murcia	1	2	2 ATS
Navarra	1	1	1 médico
País Vasco	2	2	1 médico, 1 ATS
Comunidad Valenciana	2	2	1 médico, 1 ATS
TOTAL	**34**	**43**	**26 médicos, 17 ATS**

B. Procedimiento.

Una vez seleccionados los centros hospitalarios pertenecientes a la muestra, se elaboró una carta en la cual se presentaba el estudio, explicando los objetivos del mismo y se adelantaba la realización de una llamada telefónica para solicitar la colaboración a través de la realización de una entrevista personal con un miembro del equipo. Dicha carta fue enviada a cada centro seleccionado desde la Organización Nacional de Trasplantes, acompañada de otra carta en la cual los responsables de dicha organización presentaban al equipo de investigación y al estudio en curso.

Posteriormente, se entró en contacto telefónico con los centros seleccionados, presentando el estudio, sus objetivos y solicitando la realización de una entrevista personal que, de estimarse oportuno, se realizaría en el propio centro hospitalario. En todos los casos se accedió a la realización de la entrevista. A su vez, se procedió a concertar la fecha y la hora de la misma.

Dada la impredictibilidad que presenta la disposición temporal del coordinador de trasplantes, se procedió en cada caso a la confirmación previa de la entrevista en el plazo más cercano posible a la realización de la misma, estableciéndose nuevas citas en aquellos casos en que el mantenimiento de la cita inicial fue imposible. Todos los coordinadores seleccionados fueron entrevistados.

Se realizaron entrevistas semi-estructuradas tomando como base un guión previamente desarrollado, entregándose en una parte de la entrevista un listado escrito de potenciales factores intervinientes en el proceso de entrevista familiar para que fuesen evaluados por el coordinador (Ver Anexos). Dichos factores fueron extraídos a partir de la revisión previa realizada sobre la literatura existente sobre el tema.

Las entrevistas, de 45 a 150 minutos de duración, se grabaron en soporte magnético, previa solicitud de consentimiento y fueron posteriormente transcritas de forma literal de acuerdo a un protocolo específico.

C. Contenidos.

Además de la presentación inicial del equipo, su trayectoria de investigación y los objetivos del presente estudio, los contenidos tratados dentro de la entrevista comprendían: descripción detallada del proceso de abordaje desarrollado con las familias para la petición del consentimiento de extracción- incluyendo temporalización, estrategias y argumentos utilizados; caracterización de la dimensión y evolución de las negativas familiares, así como las razones alegadas explícitamente por las familias para justificar las mismas; evaluación y especificación de la influencia de una serie de factores sobre la decisión familiar, incluyendo variables relativas al fallecido, la interacción previa de la familia con el personal sanitario, la temporalización de las entrevistas, su contenido y estructura, las características de la familia, las características del entrevistador y las circunstancias situacionales; necesidades percibidas de cara a un mejor desarrollo de las labores de coordinación.

D. Análisis.

En un primer nivel de análisis, se procedió a identificar y sistematizar, desde un punto de vista meramente descriptivo, los contenidos recogidos en los textos de las transcripciones, incluyéndolos dentro de una serie de grandes temáticas no excluyentes. La realización de este procedimiento correspondió al interés de estructuración inicial de la información recolectada, intentándose preservar los elementos contenidos en el discurso desarrollado por los coordinadores. Por ello, se

recogieron los elementos del texto original, desechando estrategias de reducción de los contenidos obtenidos a etiquetas categoriales.

La vertebración de temáticas utilizada para el análisis se derivó de la estructura de contenidos establecida previamente para generar el guión de las entrevistas. Su organización y contenidos, que corresponderá al esquema de exposición que se desarrolla en los resultados, aparece detalladas en la siguiente tabla.

Tabla 3.1.: Temáticas utilizadas en la estructuración del análisis inicial de contenidos.

I. Percepción de la influencia de determinados factores y procesos sobre la decisión familiar
- A. Características del potencial donante
  - *A.1 . Edad.*
  - *A.2. Causa del fallecimiento y evolución*
- B. Características de la familia
  - *B.1. Sexo.*
  - *B.2.Nivel sociocultural.*
  - *B.3.Grupos étnicos.*
  - *B.4. Relaciones y conflictos familiares.*
  - *B.5. Edad de los familiares.*
  - *B.6.Conocimiento de la voluntad del difunto. El carné de donante.*
  - *B.7.Conocimiento del proceso de donación y trasplante.*
  - *B.8.Conocimiento de donantes o trasplantados.*
- C. Trato recibido por parte del personal sanitario sobre la decisión familiar.
- D. Contexto ambiental de la interacción sobre la decisión familiar.
- E. Contenidos y procesos desarrollados en la entrevista familiar
  - *E.1.Preparación de la entrevista.*
  - *E.2.La comunicación del fallecimiento. El abordaje de la familia.*
  - *E.3.Presentación del coordinador y primer contacto.*
  - *E.4. Información que proporciona el coordinador.*
  - *E.5.Intervalo entre comunicación del fallecimiento y petición.*
  - *E.6. El proceso de petición.*
- F. Características del coordinador.
  - *F.1.Experiencia en tareas de coordinación.*
  - *F.2.Formación específica en temas de coordinación.*
  - *F.3.Estado físico y emocional del coordinador.*

II. Importancia global concedida a la entrevista familiar en la obtención del permisO.

III.Caracterización de las negativas familiares.
- *A.Evolución de las negativas familiares.*
- *B.Dificultad para obtener algún órgano.*
- *C. Razones alegadas para no donar.*
- *D.Razones para la negativa supuestas por los coordinadores.*
- *E.La reversión de la negativa familiar.*

IV.Contacto posterior mantenido con las familias.

V. Sugerencia de mejoras y necesidades percibidas.

En una segunda fase del análisis se procedió a la generación de matrices inter-casos, reuniendo los contenidos recogidos en una misma temática a través de los

diferentes sujetos entrevistados. Dicha estructuración se realizó de forma que fuese posible la comparación simultánea tanto inter-casos dentro de una misma temática, como inter-temáticas dentro de un mismo caso.

Partiendo de esta estructura, se obtuvo información sobre cada una de las fases del proceso de donación que sirvió de base para desarrollar un marco completo que incluyese una descripción de los episodios sociales que tuvieron lugar durante ese período. El concepto de episodio social, procedente de la Psicología Social, hace referencia a "secuencias de interacción que constituyen unidades naturales en la corriente de la conducta y que se distinguen por sus límites simbólicos, temporales y frecuentemente físicos" (Forgas, 1980); su principal ventaja sobre otras unidades de análisis moleculares es que ofrecen la secuencia completa de la acción. Estos episodios sociales incluyen descripciones de interacciones en su triple vertiente, conducta manifiesta o predisposición conductual, actitudes o sentimientos y creencias, pensamientos o cogniciones, tanto del coordinador como de los familiares del potencial donante.

Partiendo de lo anterior, se procedió a la inducción de relaciones entre los distintos elementos contenidos en los episodios sociales definidos. Para ello, adoptando como marco de referencia hipotético-explicativo la teoría psicosocial, se utilizaron fundamentalmente, los siguientes métodos (Miles y Huberman, 1994):

- Búsqueda de patrones y tipologías .
- Realización de contrastes y comparaciones de relaciones inter-temáticas e inter-casos.
- Parcialización de variables/integración de variables.
- Búsqueda de variables intervinientes.
- Establecimiento de cadenas lógicas de evidencia.
- Realización de razonamientos condicionales.
- Seguimiento y análisis de casos marginales y excepciones.
- Búsqueda de coherencia teórica/conceptual.

Con esta información se generó un marco explicativo de cada fase del proceso de donación y de los episodios sociales integrados en ella, desde una doble perspectiva, la explicación del informador y los conocimientos teóricos derivados de la Psicología Social. Finalmente, se extrajeron una serie de conclusiones en relación con el conjunto del proceso.

De cara a la construcción del instrumento para el estudio cuantitativo correlacional, se calcularon -a partir de las matrices inter-casos- índices de porcentajes de citación sobre el total de casos para algunas de las variables incluidas en las temáticas consideradas. Dichos indices se presentarán en la justificación de los contenidos incluidos en el instrumento.

3.3.2. *Resultados.*

La entrevista familiar representa un momento decisivo dentro del proceso de donación y trasplante de órganos. Durante su transcurso se ponen en juego un importante número de proceso psicosociales que influyen notoriamente en el resultado de la petición. Los coordinadores entrevistados consideran que cada fase de la entrevista debe ser cuidada con esmero y que cualquier desliz o inexactitud puede generar un proceso perverso intrafamiliar que traiga como consecuencia la negativa familiar.

A continuación se exponen los resultados del análisis de la información suministrada por los coordinadores hospitalarios entrevistados sobre las variables más importantes que pueden afectar al proceso de donación de órganos.

I. PERCEPCIÓN DE LA INFLUENCIA DE DETERMINADOS FACTORES Y PROCESOS SOBRE LA DECISIÓN FAMILIAR.

A. Características del potencial donante.

A.1. Edad.

El análisis de las opiniones de los coordinadores sobre la influencia de esta variable en la donación de órganos no presenta unos resultados concluyentes. La mitad de los coordinadores entrevistados considera que la edad del potencial donante no tiene una influencia importante en la obtención del permiso de extracción. El resto de los informadores suele matizar esta relación apelando a otras variables moduladoras en las que recaería gran parte de la asociación entre la edad del potencial donante y el resultado de la petición.

En relación con las donaciones infantiles, las opiniones se polarizan en dos partes antagónicas; para la mayoría las donaciones infantiles son más fáciles de

obtener que las del resto de edades; para otros requieren un gran esfuerzo que en muchas ocasiones resulta insuficiente para obtener el consentimiento familiar. Estos últimos consideran que la pérdida de un niño supone para su familia una tragedia de considerable magnitud que tendría como efecto más sobresaliente incrementar el tiempo necesario de asimilación de la situación y de aceptación de la muerte. Esta situación intensificaría las dificultades para comunicar información y para argumentar en favor de la donación. Por otra parte, la aparición de sentimientos de culpabilidad en los padres (frecuentes en las muertes infantiles) ha sido señalada mayoritariamente como una de las situaciones emocionales que reduce la probabilidad de obtener la donación. Una parte importante de los coordinadores creen que la muerte de un niño induce el desarrollo de sentimientos empáticos en sus padres que facilitarían la concesión del permiso o incluso la donación espontánea. Complementariamente, la juventud de los decisores colaboraría también al positivo resultado de la petición (véase el apartado sobre "edad de los familiares"). Hay un considerable acuerdo entre los coordinadores en que los esfuerzos persuasivos deben focalizarse en la figura materna ("*obtener su consentimiento, es conseguir la donación*").

Los jóvenes que son potenciales donantes de órganos suponen, en opinión de la mayoría de los coordinadores, un reto a su habilidad de persuasión. En estos casos, sus muertes representan para sus familias una gran tragedia difícil de asumir por su brusca y repentina aparición (habitualmente debidas a accidentes de tráfico). En estos casos, la opinión de los hermanos puede favorecer la donación, mientras que los padres presentan una gran diversidad de reacciones.

En cuanto a la obtención del permiso de familias cuyos potenciales donantes son adultos la tendencia de respuesta mayoritaria por parte de los coordinadores es señalar que la predisposición generalmente favorables de los hijos facilita la donación. El principal obstáculo consiste en la escasa información que sus familiares tienen de su voluntad sobre la donación de órganos.

La mayor parte de estos resultados encuentra acomodo en la opinión de uno de nuestros informantes que sugiere que *"cuanto menor es la diferencia de edad entre los decisores y su familiar fallecido, más dificultades habrá para obtener la donación"*. Probablemente, la "diferencia de edad" no debería ser considerada en términos absolutos, sino teniendo en cuenta si la disparidad de edad es en sentido positivo (los decisores tienen más edad que el fallecido) o en sentido negativo (los decisores tienen menos edad que el fallecido). Así, por ejemplo, cuando son los hijos los que deciden

sobre la donación de alguno de sus progenitores (diferencia negativa) resultará más fácil obtener la donación que cuando es a la inversa (diferencia positiva). Uno de los ejemplos más frecuentemente expuestos por los coordinadores es el de los abuelos que tienen la responsabilidad de decidir sobre la donación de sus nietos (máxima diferencia intergeneracional en sentido positivo); en estos casos, la obtención del permiso es altamente improbable.

Estos resultados parecen apoyar la estrategia que siguen algunos coordinadores que consiste en favorecer, en primer lugar, la expresión de los sentimientos de dolor y desesperación de los familiares y cederles un tiempo variable y adaptado a las peculiaridades de cada caso (mayor cuando el fallecido es un niño) para que vayan progresivamente aceptando la muerte del familiar. Se trataría, en suma, de confirmar que la familia ha superado las fases de "negación y aislamiento" y de "ira" (Sammons, 1988) para proceder al desarrollo de la primera fase del proceso de persuasión de McGuire, la recepción, que incluye la centración de la atención en la información trasmitida por el coordinador y su comprensión.

A.2. Causa del fallecimiento y evolución.

Entre los coordinadores existe un mayoritario acuerdo en la creencia de que la causa de la muerte no tiene influencia alguna en el proceso de petición y en la decisión final de las familias. Buena parte de esta percepción se debe a la escasa variabilidad de las causas del fallecimiento de los potenciales donantes, focalizadas en patologías cerebrales (tumores, hemorragias intracraneales...) y en traumatismos provocados accidentes de tráfico. No obstante, algunos informadores apuntan a que la causa del fallecimiento puede influye si es preceptivo realizar la autopsia al cadáver. En este caso es más fácil obtener la donación, para algunos incluso contra la voluntad del fallecido, probablemente porqué el temor o el horror que despierta en algunas personas la extracción del cadáver debe ser asumido como un hecho inevitable.

La evolución de la enfermedad produce importantes efectos en la probabilidad de obtener la donación. Existe un consenso generalizado en que una evolución más lenta favorece la donación de órgano. Como señala uno de nuestros informantes resumiendo la opinión de todos ellos, *"cuanto más larga sea la evolución del paciente, más rápida es la aceptación de su muerte por parte de su familia y más fácil resulta la comunicación con ella; en último término, se incrementa la probabilidad de obtener la donación"*. Por otra parte, una evolución lenta favorece la percepción de que se han hecho todos los esfuerzos posibles para salvar la vida del paciente lo que impide o

dificulta que se desarrollen las peligrosas sospechas de negligencia o impericia del equipo médico. Paralelamente, el personal sanitario puede conocer mejor las características de las familias, lo que facilita el desarrollo de argumentos adaptados a sus peculiaridades, una de las estrategias más frecuentes empleadas por los coordinadores. No obstante, un proceso patológico prolongado puede guardar algún peligro; como indica un coordinador *"una recaída no esperada del paciente induce sospechas en la familia sobre posibles negligencias o maltrato y dificulta la donación".*

La aceptación de la muerte, antecedente necesario aunque no suficiente para obtener la donación, depende para varios coordinadores de dos factores, *"la información que se le halla trasmitido antes de la petición a la familia del potencial donante y el tiempo que lleve en el paciente ingresado".*

Según estos resultados, puede resultar de gran interés que las familias de los potenciales donantes perciban, antes de la comunicación del fallecimiento, una evolución gradual de la enfermedad del familiar que convierta la comunicación del fallecimiento en la consecuencia natural de una enfermedad irrecuperable. Una aceptación explícita de la gravedad terminal de su familiar sería consistente (Festinger, 1957; Heider, 1958) con una aceptación rápida de la muerte.

B. Características de la familia.

B.1. Sexo.

La opinión más extendida es que no existen diferencias notables en relación con la concesión del permiso de donación. No obstante, algunos coordinadores introducen algunos matices en esta afirmación que pueden resultar de interés.

"La variable sexual solo influye cuando los familiares que deben tomar la decisión son los padres; en estos casos, se hace lo que diga la madre". En el mismo sentido otro coordinador indica que cuando el donante es un niño pequeño, *"la decisión suele tomarla la madre y el padre (aun estando en contra de ella) tiende a aceptarla".* El papel preponderante de la madre en la decisión de donación ha inducido a varios coordinadores a convertirla en estrategia, de forma que en el caso de donaciones infantiles adaptan la mayor parte de su argumentación a las características de la madre.

"Las mujeres suelen ser los principales decisores, sobre todo, porque la mayoría de donantes son hombres".

"No hay diferencias en la probabilidad de donar, pero sí en lo que se dona. Los hombres suelen donar todos los órganos, mientras que las mujeres son más selectivas".

B.2. Nivel sociocultural.

El análisis de las respuestas a esta cuestión ha revelado la existencia de cuatro tendencias de opinión claramente establecidas. Cada una de ellas introduce distintas explicaciones que justifiquen su postura.

La creencia más extendida es que la probabilidad de donación se incrementa conforme aumenta el nivel sociocultural. Las familias donantes *"están más informados y han tenido un mayor acceso a la cultura"*; aunque *"solicitan más información sobre el proceso de donación, comprenden y aceptan mejor la muerte cerebral"*. Por otra parte, *"los niveles bajos no comprenden las explicaciones sobre la muerte cerebral, guardan menos composturas y desconfían más"*, además, *"han adquirido menos habilidades para afrontar la situaciones de crisis. La mayoría de las negativas sin motivo se dan en la clase social baja"*. También se citan variables moduladoras, *"los emigrantes donan menos por el desarraigo social que sufren, se ven sometidos a un mundo hostil fuera de su ambiente natural y eso les predispone en contra de la sociedad"*.

Otro grupo de coordinadores considera que las personas de nivel sociocultural bajo o medio-bajo donan con mayor frecuencia. En apoyo de esta tesis señalan que las personas con un nivel sociocultural alto *"ponen en duda la información del coordinador y pueden generar argumentos más complicados"*. Además, conocen y utilizan con mayor frecuencia, pero quizá con menor sinceridad el argumento de que *"dijo que no quería"*.

La tercera tendencia de opinión sostiene que existe una relación en "U" invertida entre nivel sociocultural y donación de órganos. Según esta hipótesis, donarían más las personas que pertenecen a la clase social media y serían remisos a ceder sus órganos los familiares de clases sociales alta y baja. *"Hay dos grupos de personas que son difíciles de convencer, los que pertenecen al mundo de la marginación, por desconocimiento y los de clase social alta, por prepotencia y*

altanería". "El pobre no dona por desconfianza y por temor a que haya habido abuso y el rico no dona porque no gana nada con ello".

Por último, tres informadores sostiene que el nivel sociocultural no tiene influencia alguna. La tarea del coordinador es adaptar su mensaje y su comportamiento a las características del receptor de forma que pueda entender lo que se le dice. Bajo estos supuestos, las diferencias desaparecen. *"Con las personas de nivel sociocultural bajo sólo hay que ponerle los conceptos más claros con ejemplos asequibles para ellos".*

B.3.Grupos étnicos.

Las minorías presentan grandes dificultades en lo que se refiere a la obtención de la donación. En ellas se concentran algunas de las características asociadas a la negación del permiso, bajo nivel sociocultural, desarraigo comunitario, desconocimiento del proceso de donación y trasplante y de donantes y trasplantados.

La experiencia de los coordinadores se restringe a la personas pertenecientes a la etnia gitana y con mucha menor frecuencia a musulmanes y minorías religiosas (testigos de Jehová, budistas, evangelistas). Los resultados de estas experiencias muestran la gran dificultad de conseguir donaciones por parte de familias gitanas (sólo una excepción, una niña y musulmanas (con la excepción de un donante argelino). En cuanto a las minorías religiosas, solo los evangelistas (no gitanos) consienten la cesión de los órganos; los testigos de Jehová no conceden el permiso normalmente, aunque los coordinadores citan algunos casos en que fue posible convencerlos después de grandes esfuerzos.

Las experiencias con gitanos (incluso con matrimonio mixtos) han resultado mayoritariamente negativas y en ocasiones dramáticas (amenazas de muerte, agresiones y vandalismo) lo que ha determinado la inacción de algunos coordinadores cuando el potencial donante pertenece a este grupo étnico. Las *"barreras culturales"* (fundamentadas en la pervivencia de concepciones arcaicas sobre la muerte y ritos funerarios en los que participa toda la comunidad) y la *"estricta jerarquización"* pueden ser algunas de las razones que impiden la donación. Por otra parte, en el interior de este grupo se pueden hallar muchas de las características de la marginación social y de la segregación cultural. No obstante, varios coordinadores consideran que deben ser objetos de campañas informativas específicas *"respetando su organización jerárquica con el objetivo de modificar sus actitudes hacia la donación".*

B.4. Relaciones y conflictos familiares.

Los coordinadores entrevistados coinciden en señalar que el efecto más frecuente de los conflictos familiares es el de dificultar la concesión del permiso. Las familias pueden acudir a la entrevista con el coordinador con una serie de problemas internos, previos a la situación actual. Por otra parte, la petición del coordinador puede desencadenar un conflicto familiar, cuando se forman diversos grupos de opinión entorno a la propuesta de donación. Finalmente, es posible que la petición agrave un conflicto latente o postergado por el fallecimiento del potencial donante.

El conflicto familiar más frecuente que deben afrontar los coordinadores es la separación o el divorcio de los padres del potencial donante. En estos casos, la petición puede provocar enfrentamientos duros que suelen reflejar más la enemistad interpersonal que la discrepancia en la toma de decisiones. Puede producirse episodios de venganza diferida en las que el criterio para tomar una decisión es oponerse a la determinación adoptada por la otra parte. Aunque mayoritariamente se considera que complica el desarrollo de la entrevista y obstaculiza la donación, algunos coordinadores consideran que este escollo puede ser superado informando por separado a los padres, siempre que las relaciones estén muy deterioradas o que lo soliciten explícitamente.

Los conflictos familiares pueden obstaculizar la donación, tanto a través de la génesis de reacciones de duelo más complejas (Worden, 1983) como a través del mecanismo de difusión de la responsabilidad (Gottlieb y Carver, 1980), *"nadie se atreve a adoptar la decisión"*, generalmente por temor a intensificar las desavenencias.

En determinados momentos los conflictos familiares vienen acompañados de problemas personales (alcoholismo, drogadicción, desempleo, soledad, etc.). En estas situaciones los familiares del fallecido cuando se les solicita la donación se sienten sobrepasados por la acumulación de desgracias e incapaces de afrontar la situación.

Los conflictos producidos por la petición del permiso suelen producirse cuando el debate familiar se centra en la desconocida voluntad del difunto. En opinión de algunos estos, estos problemas pueden ser prevenidos *"potenciando el apoyo de unos a otros durante la decisión"*.

Otras formas de manejar los conflictos precisan del conocimiento previo de las desavenencias familiares. La intervención del coordinador debe tener como objetivo

principal cohesionar a la familia, concentrando su atención en la solicitud del permiso e impidiendo la derivación de la conversación hacia otros problemas.

Finalmente, existen opiniones minoritarias que señalan la existencia de efectos positivos de los conflictos, especialmente si se sabe manejar la disidencia intrafamiliar para excluir de la decisión a personas opuestas a la donación.

B.5. Edad de los familiares.

No existe discrepancia alguna en relación con la influencia que ejerce esta variable en la concesión o denegación del permiso. La opinión ampliamente mayoritaria es que las personas jóvenes tienden a donar con mayor frecuencia y más fácilmente los órganos de sus familiares fallecidos. Los mayores obstáculos para conseguir el permiso se encuentran cuando los decisores principales son los abuelos del fallecido. Algunos coordinadores matizan esta afirmación, considerando que esta influencia está mediatizada por otras variables.

Algunas de las razones que podrían explicar la relación inversa entre "edad" y "concesión del permiso" son expuesta con gran claridad por los coordinadores y hacen alusión a otras variables mediadoras o moduladoras.

> *"Las personas mayores (con más de 70 años) asumen peor la situación de la entrevista. Son personas con ritos ancestrales, culturales y religiosos relacionados con la muerte que les impide comprender el concepto de muerte cerebral".*

> *"Las personas jóvenes y en la primera parte de la edad adulta donan más fácilmente y con mayor frecuencia debido fundamentalmente a que disponen de mayor información y de un más alto nivel".*

> *"También influye que el coordinador se siente con menos ánimos al tener que pedir el permiso a unos ancianos".*

> *"Los jóvenes suelen manifestar en vida con mayor frecuencia su posicionamiento hacia la donación y éste es habitualmente positivo".*

B.6.Conocimiento de la voluntad del difunto. El carné de donante.

Según las declaraciones de los entrevistados parece existir una norma social de amplia aceptación que impide desafiar al voluntad conocida del familiar fallecido. Salvo algunos casos, verdaderamente excepcionales, las familias respetan escrupulosamente la voluntad del potencial donante, aunque las opiniones y las actitudes personales sean claramente opuestas. Como indica un coordinador *"nadie se atreve a contradecir la voluntad manifestada del difunto, a favor o en contra de la donación"*. No obstante, parece posible revertir algunas negativas basadas en la voluntad negativa del difunto si sólo manifestó su oposición una vez o si pudo ser influido por alguna noticia aparecida en los medios de comunicación y que la familia conozca, situaciones que permite una intervención del coordinador dirigida a restar importancia a esta manifestación a la que se presenta producto de una información defectuosa o sensacionalista.

El carné de donante es considerado por los coordinadores un documento infrecuente y testimonial que resulta eficaz cuando es conocido por la familia. Su posesión descarga de responsabilidad en la toma de decisión, despeja dudas y resta tensiones a la familia del potencial donante. El hecho de que sea infrecuente que una persona fallecida posea un carné repercute en el escaso número de veces en las que se pregunta por él. Como apunta un coordinador es posible que si fuese un documento de uso extendido y ampliamente conocido, su ausencia fuese interpretada de forma mayoritaria como una oposición implícita a ceder los órganos; esta hipótesis se encuentra refrenda por un reciente estudio (Tymistra, 1992).

B.7.Conocimiento del proceso de donación y trasplante.

En relación con esta variable los informadores trataban de evaluar la importancia de la información previa a la entrevista de los familiares de los potenciales donantes en la decisión finalmente adoptada. En términos generales se considera que esta clase de conocimiento influye positivamente en la concesión del permiso, *"la labor informativa de los medios de comunicación ha favorecido el desarrollo de una cultura básica sobre estos temas, que en última instancia, facilita la donación. No obstante, algunos coordinadores alertan sobre el peligro de que la información sobre estos temas provea de recursos a los familiares opuestos a la donación para obstaculizarla. En este sentido, algunos coordinadores advierten que "la difusión de la información por los medios de comunicación permite que la gente exprese su voluntad a la familia; el resultado es que se tiene más claro tanto si tiene opinión favorable como si se opone a la donación"*. Otro entrevistado concluye su reflexión

sobre la influencia que ejerce el conocimiento adquirido previamente, *"en la mayoría de las familias acelera el proceso, pero las familias con una predisposición inicial negativa saben que con el argumento de que el fallecido no quería donar es muy posible que consigan que el coordinador no insista más".*

Esta mayor información también tiene repercusiones en la probabilidad de revertir las negativas: *"Ha habido una evolución en los últimos años, de forma que la predisposición inicial es mucho más fuerte y estable, lo que hace que cada vez sea más difícil revertir una negativa, aunque por otra parte han aumentado las donaciones espontáneas o las donaciones rápidas, tras la primera entrevista".*

B.8.Conocimiento de donantes o trasplantados.

Existe un completo acuerdo en manifestar la influencia positiva que tiene en la concesión del permiso el conocimiento de familiares de donantes, poseedores del correspondiente carné, enfermos que recibieron un órgano o incluso personas en hemodiálisis. Este efecto positivo resulta más probable cuanta más intensa sea la relación afectiva o de parentesco que haya entre los familiares del potencial donante y la persona conocida que se halle en alguna de las anteriores situaciones. En el ámbito aplicado, se han desarrollado diversas estrategias encaminadas a aprovechar esta relación; varios coordinadores preguntan directamente a los familiares si conocen a alguna de estas personas, especialmente (por su abundancia, enfermos renales en hemodiálisis; otros tratan de provocar este conocimiento aprovechando, por ejemplo, la cercanía de los servicios de cuidados intensivos y hemodiálisis.

C. Trato recibido por parte del personal sanitario.

Los informadores consideran unánimente la calidad del trato que recibe la familia de los potenciales donante una de las variables más importantes en el resultado final del proceso de donación. Las discrepancias surgen cuando se indaga por el sentido de la influencia. En la mayor parte de los casos, los informadores manifiestan que la evaluación que hagan los familiares más cercanos al paciente favorecerá el desarrollo de predisposiciones positivas o negativas hacia la donación, en caso de que éstas no estuviesen previamente establecidas. No obstante, otros consideran que solamente un tratamiento excelente que llame la atención positiva y poderosamente a la familia puede promover modificar en sentido positivo la actitud de la familia, mientras que el establecimiento de una mala relación o la percepción de la familia de

un trato inadecuado al paciente disminuye de forma apreciable la probabilidad de obtener la donación.

Todos los coordinadores coinciden que la relación que produce efectos más importantes en el proceso de petición es la mantenida por el personal sanitario, especialmente los médicos que atendieron al paciente. No obstante, la mitad de nuestros informadores considera que otros médicos o auxiliares pueden dificultar la donación si trasmiten intencionada o inadvertidamente información inadecuada a los familiares. Pocos conceden importancia al trato dispensado en otros servicios del hospital (administrativos, servicios de limpieza, etc.).

Los problemas más importantes son los derivados de la atención médica dispensada al enfermo, tanto durante el diagnóstico como en el tratamiento clínico. En este sentido, algunos coordinadores consideran necesario hacer patente verbal y comportamentalmente (atención permanente, trato amable al enfermo ..) a la familia que se han realizado todos los esfuerzos posibles para salvar la vida del enfermo. Como señala un coordinador *"la credibilidad del profesional, la confianza hacia él se establecen en los contactos previos con la familia y esta buena relación favorece mucho la donación"*; o como indica otro, *"si la familia está contenta con el trato y la atención recibidos en el hospital el "sí" es prácticamente inmediato, es una especie de recompensa hacia el coordinador y el hospital"* y termina recomendando *"es muy importante crear una relación empática ente el equipo médico y la familia del potencial donante, pues se crea la sensación de haber hecho todo lo posible y se tiende a aceptar la propuesta como algo positivo que viene de la persona en la que se ha confiado"*.

Este efecto podría ser contemplado como una aplicación de la norma social de "reciprocidad" según la cual existe una mayor probabilidad de acceder a peticiones de personas que previamente han proporcionado un favor o concesión (Hewstone, 1992; Morales, 1994; Cialdini, 1994). Para que surta efecto el efecto deseado este trato de favor debe ser fácil de identificar por el destinatario como tal pero su influencia posterior se anula si el receptor adivina la motivación "egoísta". Probablemente, el favor o la concesión a la familia del donante obtenga mejores resultados si se realiza con anterioridad a la comunicación del fallecimiento (por ejemplo, durante la etapa de tratamiento clínico del enfermo) y se repite una vez la familia ha superado el shock de dicha notificación, dejando un espacio temporal suficiente entre la atención dispensada y la petición.

El trato informativo que reciba la familia debe ser cuidado en grado extremo, una mala información o no entendida completamente o una información inadecuada puede representar una fuente de conflictos que harán más intrincado el proceso de petición. Los coordinadores, conscientes de este problema, aconsejan evitar los *"escapes informativos sobre la donación de órganos por parte de trabajadores sanitarios"*, las referencias irrespetuosas o *"morbosas al cuerpo del familiar"*, o que *"la familia se entere por otros trabajadores que se va a realizar la solicitud de permiso de extracción"*. Por otra parte, el efecto de los argumentos contrarios a la donación de órganos por parte del personal sanitario es devastador debido sobre todo a que su consideración como fuente de autoridad que adquiere además la característica de independencia, debido a la emisión de un mensaje contra-actitudinal en relación con la categoría a la que pertenece (O'Keefe, 1990); como indica un coordinador: *"las personas que proceden de la sanidad y que conocen indirectamente el mundo de la donación y el trasplante, pero que no lo dominan en profundidad, pueden tener una influencia muy negativa con sus declaraciones inexactas, o sesgadas"*. Esta mala información puede tener su origen en que *"algunos médicos y enfermeras no han aceptado aun la muerte cerebral"*.

En el caso de que la conversación se oriente hacia el trato inadecuado recibido puede resultar conveniente desvincular formalmente la actuación inadecuada del hospital con la donación de órganos y sus positivas consecuencias. En relación con este aspecto uno de los informadores considera que *"un pensamiento muy estructurado puede separar los problemas con el hospital de la donación de órganos; es preciso informar a la familia de los cauces para reclamar y seguidamente volver a centrar la conversación en la petición"*.

Por último, un trato inadecuado cuando la familia sospecha que va a ser objeto de una petición puede provocar el fenómeno conocido en la literatura psicosocial como "prevención" (Petty y Cacioppo, 1979) que tiene como resultado la generación de contra-argumentos que dificultan la persuasión y, probablemente y en paralelo, una consolidación de la actitud previa negativa.

D. Contexto ambiental de la interacción.

Existe un amplio consenso en la necesidad, más que la conveniencia, de disponer de un lugar privado, alejado del trasiego hospitalario donde se desarrolle el

contacto con los familiares. Estos despachos o salas deberían contar con ciertas condiciones de comodidad (sillones, teléfono, cafetera ..) y aislamiento que permitan la recreación de una ambiente físico y social adecuado para el cumplimiento de una serie de objetivos en la interacción del coordinador con los familiares del potencial donante. Entre ellos los coordinadores citan como más importantes la facilitación de las expresiones emocionales tras la comunicación del fallecimiento que precede a la aceptación de la muerte; la selección y el aislamiento de los familiares que participen en el proceso de decisión; la centralización de la información que se trasmite a los familiares evitando interferencias (de parientes lejanos, personal sanitario poco sensibilizado, familias de otros enfermos, etc.) y sesgos; la localización permanente de los decisores principales para que sean abordados cuando lo consideren oportunos; el desarrollo de acciones de apoyo emocional entre los propios familiares y por parte del coordinador; y garantice unas mínimas condiciones de comodidad y seguridad al coordinador.

La obtención de este espacio de interacción representa simbólicamente para algunos coordinadores el primer reconocimiento institucional de la importancia de su labor.

E. Contenidos y procesos desarrollados en la entrevista familiar.

E.1.Preparación de la entrevista.

La mayoría de los coordinadores coinciden en realizar algún tipo de preparación de la entrevista familiar que consiste fundamentalmente en una recogida de información sobre las características de la familia del potencial donante que tienen por objetivo adaptar el posterior discurso a sus peculiaridades. Si bien se trata de una práctica ampliamente extendida y considerada de forma casi unánime como imprescindible o, al menos conveniente, tal vez convenga justificar teóricamente su importancia. Según la teoría de la respuesta cognitiva (Greenwald, 1968) la recepción de un mensaje persuasivo induce la comparación de su contenido con los sentimientos y actitudes previas; si hay concordancia y los argumentos emitidos están de acuerdo con los sentimientos y pensamientos del receptor, la persuasión tendrá lugar; si no existe consistencia entre ambos, el mensaje no tendrá efecto o incluso tendrá un "efecto boomerang" (Petty y Cacioppo, 1981). Consecuentemente, resulta de gran utilidad recabar información sobre los pensamientos y los sentimientos de los principales familiares hacia el difunto, la donación y el trasplante de órganos y sobre

sus valores personales y familiares que permitan sintonizar los argumentos con sus preferencias cognitivas y actitudes.

En algunos casos, el conocimiento de la familia proviene de la relación profesional mantenida con ella al informarles como médico intensivista de la evolución del enfermo; en otros casos, el coordinador intenta recoger datos útiles de los médicos responsables del tratamiento. Sea una u otra el origen de la información puede resultar de gran utilidad averiguar quiénes son los familiares más allegados al paciente y quiénes son los líderes familiares, que será más tarde a quienes dediquen los coordinadores buena parte del discurso persuasivo.

Aquellos coordinadores que llevan a cabo habitualmente esta recogida de información previa representan aproximadamente la tercera parte de los entrevistados y focalizan su atención en las características socioculturales de la familia y en la selección de los miembros más proclives a la donación. Este proceso no parece seguir ningún método específico, ni protocolo de observación, basándose fundamentalmente en los informes indirectos (intensivistas) y en la observación personal e informal. Podría resultar de alguna ayuda la elaboración de códigos o protocolos de observación de amplia tradición en Antropología, Psicología o Sociología (Clemente, 1992; Weik, 1985; Caplow, 1972) participante o no que sirviesen para fundamentar las inferencias. Por otra parte, ningún coordinador ha hecho alusión a la posibilidad de utilizar la observación directa o diferida para averiguar la necesidad de apoyo emocional que precisa la familia y que podría resultar de gran utilidad en el momento de la notificación del fallecimiento (Gómez, Santiago y Moñino, 1995).

E.2.La comunicación del fallecimiento. El abordaje de la familia.

Para la mayoría de los coordinadores, la comunicación del fallecimiento del familiar enfermo representa un momento clave en el proceso de petición de los órganos. Durante esta fase resulta imprescindible la asunción completa por parte de la familia del fallecido de la irreversibilidad de la muerte, tanto en el plano emotivo como en el racional. Como respuesta a esta necesidad, muchos de ellos ponen en práctica la estrategia de informar (de forma personal o a través del médico que trató al enfermo) gradualmente de la evolución del enfermo, presentando la situación como progresivamente más negativa para acelerar el comienzo del duelo. Se halla muy extendida entre los coordinadores, respaldada en muchos casos por datos empíricos, la creencia de que una comunicación inadecuada aumenta considerablemente la probabilidad de obtener una negativa cuando se solicite el permiso de extracción.

Generalmente, la comunicación del fallecimiento la realiza alguno de los médicos responsables del tratamiento o que han informado previamente a la familia de la evolución del enfermo. Solamente tres entrevistados declararon que se responsabilizan personal y habitualmente de la notificación del fallecimiento sin que hayan mantenido contacto previo con la familia y todos ellos aluden a experiencias negativas en relación con la forma trasmitir esta información realizada por médicos poco preparados o motivados. El resto de los titulares de la coordinación procura mantener un contacto habitual o permanente con las unidades generadoras de órganos que facilita la cooperación entre los profesionales intensivistas o del servicio de urgencias y la coordinación de trasplante que puede adoptar dos formas; la opción más frecuente es que los coordinadores traten de instruir a los profesionales de estos servicios para que conozcan y dominen la forma de comunicar el fallecimiento más adecuada y de presentarlos como compañeros o como coordinadores de trasplante; la segunda opción, menos frecuente mantiene esta educación general a los profesionales sanitarios implicados en el tratamiento de los potenciales donantes e incorpora una preparación específica en cada caso, según las características de la familia, con el facultativo responsable de la comunicación del fallecimiento.

Forma y contenido de la comunicación del fallecimiento.

Resumiendo las opiniones de los coordinadores que en líneas generales son muy similares, la notificación de la muerte del familiar debe contar con una serie de características que facilitarían el cumplimiento del principal objetivo de esta fase, la aceptación de la muerte del familiar:

a) *"Debe ser simplemente la confirmación de un hecho que se había anunciado previamente y que la familia ya esperaba". "Es necesario preparar a la familia para que acepten con rapidez la muerte, dosificando y graduando la información de la evolución negativa del enfermo".*

b) *"Debe quedar claro, sin ambigüedades, ni dudas la irreversibilidad del estado del paciente". "Es muy importante dejar muy claro la certeza de la muerte y dar una información correcta que despeje dudas y sospechas".*

c) *"La forma de trasmitir la información debe ser contundente en cuanto a la naturaleza irreversible de la muerte, pero respetuosa con los sentimientos de los familiares".*

d) *"La muerte cerebral debe ser equiparada en todo momento al concepto básico y popular de muerte, definitiva, irrecuperable, indiscutible".*

No obstante, algunos coordinadores introducen algunas variaciones en el procedimiento con el objetivo de potenciar los efectos deseados de aceleración y aceptación de la muerte del familiar. Así, por ejemplo, tras el diagnóstico clínico de muerte y antes de conocer los resultados del primer electroencefalograma se informa a los familiares de la muerte del paciente, aunque se les indica que oficialmente es necesario hacer otras pruebas que, sin duda, no modificarán el diagnóstico. Otro coordinador hospitalario que se encarga personalmente de la comunicación del fallecimiento interpreta el registro electroencefalográfico delante de los familiares con el objetivo de trasmitir un mayor credibilidad del diagnóstico de muerte cerebral.

La dificultad para recibir o comprender la información transmitida durante la notificación del fallecimiento han sido puesta de manifiesto por diversos estudios (Douglas y Daly, 1995; Pearson y cols. 1995).

Reacción ante la comunicación del fallecimiento.

A través de la reacción ante la comunicación del fallecimiento los coordinadores deben ir testando la fase de duelo en la que se encuentran los familiares del potencial donante. El objetivo final de este análisis es verificar la aceptación por parte de la familia de la muerte del fallecido. Todos los coordinadores sostienen unánimente que se trata de un requisito previo e inexcusable para proceder a la solicitud del permiso. El primer objetivo fundamental de estos profesionales durante el proceso de petición es promover una completa aceptación de la muerte, como indican buena parte de los estudios realizados sobre este tema (Pelletier, 1993; Tymistra, 1992; Savaria y cols., 1990; Sammons, 1988; Fulton, Fulton y Simmoms, 1977). En este contexto, las reacciones familiares externas tienen un gran valor informativo (Spina y cols., 1993) sobre la situación emocional en la que se encuentra la familia y como indica un coordinador *"representan el mejor indicador de cuando se ha producido la aceptación de la muerte"*. Las principales reacciones detectadas por los coordinadores son histéricas, mutistas, de negación o incredulidad y racionalistas.

Las reacciones más difíciles de controlar y encauzar son las exacerbadas o histéricas (enfado, ira, comportamientos agresivos o autolesivos) y mutistas, que impiden el intercambio informativo. Para la tercera parte de los entrevistados estas reacciones están asociadas a un bajo nivel sociocultural de los familiares, otro de los

factores citados por ellos como propiciadores de la negación del permiso; la aparición de estas reacciones disminuirían sensiblemente la probabilidad de obtener la donación. Las reacciones histéricas o mutistas *"dificultan grandemente la comunicación, precisan de más tiempo y son muy difíciles de controlar; suelen abocar a negativas o a grandes dificultades para obtener el permiso".*

No obstante, la mayoría de los coordinadores opina que la reacción de los familiares del fallecido no predice el resultado final de la petición, aunque sí *"el ritmo que debe llevar la entrevista"* y probablemente *"el tiempo que le tendrá que dedicar el coordinador".* Estos coordinadores consideran que la reacción de la familia ante la comunicación del fallecimiento del potencial tiene cierta influencia en un proceso tan cercano en el tiempo como es la aceptación de la muerte, pero no tiene utilidad predictiva alguna en relación con el resultado final de la entrevista, ya que, la intervención del coordinador puede reconducir la situación en sentido positivo. Por otra parte, algunos coordinadores advierten del peligro de predecir la concesión o denegación del permiso por la reacción familiar, ya que, en muchos casos *"es una cuestión cultural, estereotipada"* que dificulta conocer "a priori" cuáles son los auténticos sentimientos de los familiares.

E.3.Presentación del coordinador y primer contacto.

Hay dos momentos durante el proceso de donación en los que los coordinadores de pueden mantener el primer contacto con la familia

En algunos casos, en los que el coordinador desarrolla su actividad asistencial en una unidad de cuidados intensivos, éste conoce a los familiares del paciente antes de su fallecimiento cumpliendo sus funciones clínicas como responsable de su tratamiento; esta situación puede favorecer un conocimiento más exacto y amplio de las peculiaridades familiares por parte del coordinador y hacer más fluida la comunicación entre ellos, pero, puede suponer un serio inconveniente si el enfermo ha sufrido recaídas, haya sospechas de negligencia o los familiares hayan sido tratados inadecuadamente por parte del personal sanitario. La credibilidad y la confianza que haya despertado en la familia la figura del coordinador será un elemento clave durante la petición. La compatibilización de la doble función clínica y de coordinación es infrecuente en los últimos años con la "profesionalización progresiva" de la coordinación hospitalaria.

En la mayoría de los casos, los coordinadores son presentados a los familiares por el médico del enfermo en el momento de la comunicación del fallecimiento. Esta

notificación puede llevarse a cabo en tres momentos diferentes, tras el diagnóstico clínico de muerte cerebral, después de la realización del primer electroencefalograma o una vez realizado el segundo electroencefalograma (en un solo caso). Esta alternativa obliga al coordinador a informarse previamente de las características familiares y de la relación mantenida con el riesgo añadido que supone la trasmisión de información procedente, en la mayoría de las ocasiones, de observaciones parciales y asistemáticas; no obstante, permite actuar mejor sobre familias que no están satisfechas con el trato dispensado al fallecido o a ellas mismas o cuando mantienen sospechas de negligencia médica, debido a la ausencia de responsabilidad en la situación anterior. Finalmente, una pequeña parte de los entrevistados, aquellos que mantienen una estrecha colaboración con el comunicador del fallecimiento prefieren dejar un intervalo mayor hasta la petición que el resto (hasta cuatro horas después del primer electroencefalograma), que aprovechan para indagar la posibilidad de donación espontánea o para completar su información de los familiares.

Por otra parte, los coordinadores siguen distintas estrategias de presentación. Pueden ser presentados como compañeros del servicio que atendió al fallecido, especialista en muerte cerebral, etc. o como coordinadores de trasplante. La primera opción puede facilitar, en opinión de algunos coordinadores, una paulatina incorporación del coordinador a la dirección de la entrevista, permitiéndole además observar la interacción entre los familiares y la reacción que manifiestan a la luctuosa noticia y, si así hubiese quedado convenido, a las explicaciones de la muerte cerebral. La segunda estrategia consiste en que el coordinador es presentado por el médico del fallecido después de que haya informado de la muerte cerebral; para algunos esta última alternativa incrementaría la credibilidad de la muerte, aunque introduciría una persona desconocida que debe ser aceptada rápidamente por la familia.

Cualquiera que sea la estrategia seguida, la opinión más extendida entre los coordinadores es que, cuando resulta necesaria su intervención, debe producirse siguiendo cuatro criterios: conocimiento de las peculiaridades familiares, coordinación con el profesional encargado de comunicar la muerte, incorporación lo antes posible a la intervención directa con la familia y gradualidad en la asunción de protagonismo en la relación con la familia.

Resulta importante tener presente que según diversos estudios (O'Keeffe, 1987; Petty y cols., 1981) la credibilidad de la persona que emite un mensaje persuasivo aumenta cuando los receptores la conocen previamente, hecho al que contribuye probablemente al efecto de "mera exposición" (Zajonc, 1986, 1980, 1968) que

establece que la presentación repetida de un estímulo, tiende a incrementar la preferencia por él. A su vez, debe considerarse que de acuerdo a los estudios desarrollados sobre *prevención* en procesos persuasivos (Petty y Cacioppo, 1979), el conocimiento de que la persona presentada es coordinador de trasplantes podría llevar a la disminución de la eficacia de su acción persuasiva en caso de una actitud no favorable de la familia, al anticipar los familiares la solicitud que se les va a realizar.

E.4. Información que proporciona el coordinador.

Una de las principales funciones del coordinador es la trasmisión de información que facilite la decisión a los familiares del difunto. Muchos de estos datos forman parte de la argumentos que emplean para convencer a la familia y serán objeto de estudio en otro apartado de este capítulo. No obstante, puede ser de alguna utilidad describir y clasificar las diferentes informaciones que trasmiten los coordinadores en su interacción con los familiares de los potenciales donantes.

Podemos establecer, sintetizando las aportaciones de todos los coordinadores, unos principios generales en la trasmisión de información durante la entrevista familiar:

1) Información clara, concisa y directa. Diversos informadores alertan sobre el exceso de información.

2) Información adaptada a las características de la familia. Se citan como más importantes el número de sus integrantes, nivel sociocultural, edad, capacidad de comprensión.

3) Información unívoca, centralizada en el coordinador durante todo el proceso de donación, desde el momento de la detección del potencial donante.

4) Relación informativa bidireccional (al menos), interactiva. Durante todo el proceso de donación el coordinador debe ganarse la confianza de la familia para facilitar el conocimiento de sus dudas, temores y sospechas. *"El factor que pone en mayor peligro la donación es el desconocimiento de lo que pasa por la mente de los familiares"*; *"uno de los mejores aliados del coordinador es su capacidad de escuchar, más que su habilidad para informar"*.

5) Información creíble. Uno de los aspectos más importantes reseñados por los coordinadores. En relación con él, conviene recordar (véase el apartado sobre persuasión) que resulta muy improbable que los receptores de un mensaje segreguen la argumentación de la fuente que la emite. La Psicología Social ofrece abundante información de las variables que influyen en la credibilidad de un mensaje (O'Keeffe, 1990, 1987; Chaiken y Eagly, 1983; Petty y cols., 1981; Bochner e Insko, 1966; Hovland y cols., 1956).

A estos principios orientadores de la acción de los coordinadores, de común aceptación, habría que añadir una serie de recomendaciones o consejos menos generalizados y de menor difusión, con sólidas bases teóricas y empíricas en la literatura psicosocial.

- Utilizar argumentos congruentes con los sentimientos de los familiares. Esta idea tiene un fuerte apoyo teórico y experimental tanto desde la teoría de la consistencia, anteriormente citada, como, en el campo de la toma de decisiones, de la "Teoría de la Imagen" de Beach y Mitchell (Beach, 1993) que sostiene que este proceso se facilita si los argumentos sobre los que se reflexiona están en la misma línea que la imagen previa (creencias y actitudes) mantenida sobre el objeto que suscita el problema.

- Trasmitir información consistente con el apoyo emocional suministrado. Se trata nuevamente de hacer consistente los argumentos utilizados con el apoyo emocional que se presta a la familia. Así, por ejemplo, la utilización de argumentos emotivos precisará de una intervención en el plano emocional más notoria que cuando se decida utilizar argumentos racionales.

- Hacer participar a las familias en el proceso de toma de decisiones e implicarlos personalmente no sólo en el proceso de donación sino también en el de trasplante. Esta estrategia podría estar fundamentada en el hecho de que una mayor participación e implicación tendería, dentro de determinados límites, a producir un mayor esfuerzo cognitivo que favorece la utilización de argumentos racionales (Petty y cols., 1994) que representan el mayor bagaje que puede presentar el equipo de coordinación.

Por otra parte, una mayor implicación personal en el proceso de trasplante implica la incorporación al debate de las consecuencias de la decisión que adopten (salvar una vida, aumentar su calidad o inhibirse de estos problemas) lo que podría

evitar el peligroso fenómeno en el ámbito de los estudios sobre conducta prosocial conocido como "difusión de la responsabilidad" (Vander Zanden, 1989; Latané y Nida, 1981; Gottlieb y Carver, 1980).

Por otra parte, el coordinador informa preferentemente sobre una serie de temas, entre los que podemos destacar la información sobre la "muerte cerebral". Todos los entrevistados coinciden en que el proceso de información comienza con la comunicación de la evolución del paciente por parte de los médicos que lo atienden. No obstante, durante la entrevista el coordinador debe asegurarse de que los familiares del potencial donante hayan entendido el significado de "muerte cerebral" identificándolo plenamente con el concepto popular de "muerte"; para ello, suelen repetir la información proporcionada anteriormente por el médico que comunicó el fallecimiento y solicitar expresamente el convencimiento y la aceptación de la familia. También animan a sus miembros a preguntar para que aclaren sus dudas. Es en este momento en el que algunos coordinadores veteranos alertan sobre la trasmisión de un exceso de información que pueda dificultar la reflexión sobre el hecho central, la pérdida definitiva del familiar fallecido. Esta información sobre la muerte cerebral es especialmente importante con familias con un bajo nivel cultural o con aquellas personas que confunden la situación de "coma clínico" con la de "muerte cerebral".

Además durante la entrevista familiar el coordinador trasmite otras informaciones, generalmente adaptándose a la evolución del proceso de petición y de las necesidades informativas peculiares de cada familia conocidas por petición directa de familia o por intuición del coordinador.

- Información sobre el proceso de donación y trasplante, fases, plazos, ausencia de signos visibles en el cadáver, etc. Más frecuente cuando la familia es claramente favorable a la donación, aunque no se haya pronunciado definitivamente que si existen dudas sobre la decisión final.

- Información sobre las fases y los plazos que siguen las autopsias.

- Información sobre el estado de las personas que precisan un trasplante. En algunas ocasiones utilizan como ejemplo una persona con la que empaticen más fácilmente la familia (con más frecuencia niños o adolescentes).

- Información sobre las consecuencias positivas de la donación (aumento de la cantidad y calidad de vida). Normalmente, se trata de datos muy asociados a la información sobre consecuencias.

- Información sobre la posición de la Iglesia Católica sobre la donación y los trasplantes de órganos.

- Información sobre el destino de los órganos. Generalmente, en respuesta a una inquietud de alguno de los miembros de la familia. Junto a la respuesta más frecuente de asegurar el anonimato y la confidencialidad, se encuentra la descripción de un supuesto beneficiario (presentado a la familia como cierto) que presenta las características que, según considere el coordinador, promuevan sentimientos empáticos en la familia.

- Información sobre el pago de los gastos de entierro. Los hospitales españoles pueden hacerse cargo de de los gastos de entierro de los donantes de órganos como un gesto de agradecimiento hacia las familias de los donantes. Se trata de una información muy delicada que la mayoría de los coordinadores suministran cuando la familia ha tomado explícitamente la decisión de donar los órganos, ya que es considerada consideran incompatible con motivaciones altruistas, principal eje argumentativo del discurso persuasivo. No obstante, determinados coordinadores consideran que puede ser una última baza con familias procedentes de sectores poblacionales económica y culturalmente desfavorecidos que se han negado previamente a donar los órganos; en estos casos, los coordinadores que han empleado este argumento se muestran favorables a su utilización.

E.5. Intervalo entre comunicación del fallecimiento y petición.

El principal objetivo de este intervalo es que la familia disponga del tiempo necesario para aceptar la muerte de su familiar, expresar sus sentimientos y superar la tremenda tensión inicial que los incapacita para la recepción del mensaje del coordinador. A excepción de un caso (que no considera que esta variable tenga influencia alguna en el resultado del proceso) todos los coordinadores conceden a las familias un plazo mayor o menor.

El principal criterio que aplican para proceder a la petición es el grado de seguridad que posean en relación con la aceptación familiar de muerte de su pariente. La variabilidad de este intervalo es muy amplia, desde quince minutos hasta cuatro horas tras la comunicación del fallecimiento, dependiendo de las características de la familia y de la rapidez de su evolución. Durante este intervalo suelen sucederse los gestos de apoyo emocional por parte del coordinador que van desde atenciones puntuales (administrar un tranquilizante, proporcionar un teléfono) hasta gesto de

empatía verbales (dar el pésame, palabras de consuelo ..) y no verbales (abrazos, caricias ..).

Una estrategia preventiva que suele aplicarse con buenos resultados es la de seleccionar previamente a los familiares a los que se les comunicará el fallecimiento del enfermo y mantenerlos aislados durante todo el proceso de petición para que el proceso de afrontamiento no sea interrumpido y enlentecido por la incorporación de nuevos familiares. No obstante, puede tener un coste muy alto en la actitud hacia el coordinador si el intervalo se prolonga demasiado y la familia comienza a sentirse nerviosa o preocupada por la falta de atención que dispensa a otros parientes o amigos del fallecido que han ido llegando en este intervalo.

Aquellos coordinadores que han utilizado la estrategia de dosificar y graduar la información sobre la evolución del difunto, notificando la muerte clínica con anterioridad al resultado del primer electroencefalograma tienden a realizar inmediatamente la petición o conceden un intervalo muy pequeño, suponiendo que el proceso de aceptación de la muerte se haya muy avanzado o ha concluido en el momento de proceder a solicitar el permiso. Por otra parte, cuando la información de la muerte se posterga hasta la realización del primer electroencefalograma, el intervalo suele ser más amplio. No obstante, es probable que los intervalos en estos dos supuestos sean equivalentes, centrándose la diferencia en el momento en el que el coordinador considera que se ha producido la comunicación del fallecimiento con la suficiente claridad como para que comience el proceso de duelo.

E.6. El proceso de petición.

Participantes en el proceso de decisión

Anteriormente y en diferentes ocasiones hemos enfatizado la importancia que conceden los coordinadores a las características de sus interlocutores durante la entrevista familiar. Ahora trataremos de sistematizar la información proporcionada por los profesionales entrevistados.

La primera cuestión polémica es la oportunidad y conveniencia de seleccionar a las personas que participarán en el proceso de petición. La opción restrictiva utiliza tres criterios para seleccionar a los decisores, importancia en la familia, cercanía al fallecido o actitud hacia la donación. Es del agrado de la mayoría de coordinadores que consideran que presenta grandes ventajas, supone una garantía de que la atención no está dispersa, facilita que la información trasmitida puede ser controlada y valorada por

sus efectos en los familiares. Además, puede evitar las perjudiciales consecuencias de los rumores o de las interferencias de otros familiares o amigos. El principal problema de esta estrategia es que la familia la perciba como tal y lo considere explícita o implícitamente una imposición. Por otra parte, es posible que si el coordinador no tiene un conocimiento profundo de la familia deje fuera de la entrevista a personas importantes en el ámbito familiar o con actitud favorable hacia la donación. En relación con la superación de esta dificultad, una de las medidas preventivas que adopta un coordinador es seleccionar lo antes posible, con preferencia durante la fase informativa de la evolución del enfermo, a los familiares más adecuados y dirigir de ese momento toda la atención hacia ellos.

En la generalidad de los casos, los coordinadores tratan de introducir en el proceso de decisión a un número escaso de familiares (dos, tres o cuatro) que sean los más allegados al potencial donante, que tengan influencia sobre el resto de la familia y que sean favorables a la donación de órganos. Sin embargo, esta preferencia está delimitada por algunas peculiaridades de su formación profesional (pocos coordinadores cuentan con conocimientos teóricos o prácticos sobre la dinámicas de grupos) lo que disminuiría sensiblemente su seguridad en el trabajo con grupos; también tiene una notable influencia algunos aspectos de su práctica profesional como el limitado acceso de algunos coordinadores a información básica sobre la familia por dificultades de coordinación con los profesionales de los servicios de urgencia o de cuidados intensivos lo que dificulta el conocimiento de variables familiares esenciales como la homogeneidad intrafamiliar, las relaciones familiares, etc. que tienen una notable influencia en el proceso de toma de decisiones grupales (Aldag y Riggs-Fuller, 1993; Kleindorfer, Kunreuther and Schoemaker, 1993).

Una minoría de coordinadores prefiere que sea la propia familia quien decida las personas que intervendrán en el proceso de petición. Según estos profesionales una adecuada información evita los conflictos familiares y es posible combatir las opiniones negativas sobre la donación que tienen algunos familiares y que no son expresadas de otra manera delante del coordinador.

En relación con el número y el parentesco de los decisores los coordinadores aportan algunos datos de importancia que pasamos a enumerar:

- *"Un número excesivo de decisores familiares dificulta la donación porque es mas probable que surja una opinión contraria a la donación"*. Este hecho es más

probable o más influyente cuando no existe previamente una norma familiar establecida previamente (Moscovici 1985, 1980).

- *"Con familias numerosas es más fácil que surjan disputas familiares provocadas por la petición del permiso"*. En este caso, sería conveniente que los primeros que opinasen fuesen los familiares más influyentes y los más favorables a la donación, ya que, establecerían una norma grupal que resultaría difícil incumplir o modificar, como se desprende de algunos estudios sobre los fenómenos de influencia mayoritaria y minoritaria (Mosovici and Lage, 1976).

- *"Los parientes lejanos y los que se han desinteresado por el paciente durante la enfermedad suelen donar poco"*.

Otro de los temas debatido entorno a los participantes al proceso de decisión es la incorporación de otras personas, ajenas al núcleo familiar más cercano al fallecido. La opinión mayoritariamente trasmitida es que deben incorporarse al proceso otras personas que cumplan al menos dos requisitos, tan importantes como improbables, que tengan ascendencia sobre los familiares y que se esté razonablemente seguro de que van a expresar una actitud favorable hacia la donación. Entre estas incorporaciones se citan como más frecuentes los médicos o personal sanitario auxiliar del propio hospital que además sean amigos de la familia, sacerdotes solicitados por la familia y, en general, cualquier familiar o amigo que se haya manifestado abiertamente a favor de la donación y que ejerza influencia sobre ella. La discrepancia entre los coordinadores reside en el grado de seguridad en el cumplimiento de los criterios. No obstante, casi todos los coordinadores agregan nuevos miembros al núcleo de decisores cuando tienen alguna certeza sobre su intención positiva. Complementariamente, todos está de acuerdo en el peligro que supone la incorporación de personas desconocidas, excluyendo esta posibilidad si no es solicitado expresamente por los familiares del potencial donante. Algunos coordinadores consideran que la actuación de la persona incorporada al proceso de decisión puede ser puntual, sin necesidad que se encuentre en todas las fases de las deliberaciones de los principales decisores; así, por ejemplo, pueden abogar por la donación en el intervalo que va de una entrevista a la siguiente o puede ser consultado por la familia en un momento determinado y salir más tarde del despacho donde tiene lugar la entrevista familiar. Por último, la inclusión de otras profesionales sanitario podría disminuir la probabilidad de que el coordinador sea percibido como parte interesada (Pearson y cols., 1995).

Argumentos utilizados para persuadir.

Son las herramientas básicas de coordinador para inducir la concesión del permiso en de las familias de los potenciales donantes. Implican la elaboración y emisión de una idea o creencia en relación con la donación de órganos con el objetivo de causar una modificación en sentido positivo de las creencias y las actitudes de los receptores. Habitualmente, el mensaje persuasivo incorpora varios argumentos, mejor o peor organizados. En cualquier caso, cada mensaje emitido debe ser recibido y aceptado por el receptor; la fase de recepción a su vez puede ser descompuesta en dos subetapas, atención y comprensión. Estas tres fases adoptadas de modelos de persuasión previamente expuestos (McGuire, 1985; Eagly y Chaiken, 1984) permiten analizar procesualmente el impacto del mensaje persuasivo en los familiares del donante. Puede resultar de gran utilidad a la hora de elaborar un discurso persuasivo haber previamente estudiado con detenimiento las variables que en cada una de estas fases han demostrado empíricamente una influencia significativa en el mensaje persuasivo.

Otro antecedente teórico relevante al que hemos hecho referencia anterior lo constituye la teoría de la respuesta cognitiva (Greenwald, 1968) que señala que los receptores de un mensaje comparan los argumentos que contiene y las actitudes que despierta con sus propios conocimientos y sentimientos previos. Si hay concordancia la persuasión tendrá lugar; si no se produjese tal consonancia fracasará el intento de cambio de actitudes o creencias. A partir de los postulados de esta teoría es posible postular un mayor impacto persuasivo cuando los coordinadores de trasplante utilicen argumentos concordantes con la forma de pensar de sus interlocutores, con sus ideas (racionales o irracionales), con sus actitudes previas hacia la donación y el trasplante de órganos, hacia el difunto, etc. y con sus valores o normas sociales. Corolario de los anteriores razonamientos es la necesidad de que el coordinador conozca con la mayor profundidad posible a las familias de sus potenciales donantes previamente a la entrevista.

Otro modelo teórico de los considerados que puede tiener implicaciones en la labor que desarrolla el coordinador es el "Modelo de Elaboración" (Petty y cols., 1994; Petty y Cacioppo, 1986). Este elaboración teórica considera que los mensajes pueden ser analizados, dependiendo de la situación de partida, a través de dos estrategias fundamentales para procesar la información denominadas ruta central y ruta periférica. Los mensajes serían procesados a través de la ruta central siempre que el receptor

tuviese la motivación y la capacidad necesaria para elaborar el mensaje; cumplidas estas premisas, se realizaría un análisis completo de los argumentos utilizados por el emisor y se generarían contra-argumentos. Por otra parte, los mensajes serían elaborados por la ruta periférica cuando los receptores careciesen de motivación o capacidad y el procesamiento sería más superficial e intuitivo, mediante los denominados "heurísticos". Es posible hipotetizar, por ejemplo, que si los familiares del potencial donante presentan una alta activación emocional o un bajo nivel cultural pueden carecer de la habilidad necesaria para analizar en profundidad los argumentos del coordinador. Consecuentemente, la decisión que adopten dependerá preferentemente de los heurísticos que utilicen habitualmente y de los estereotipos que posean o que hayan establecido previamente en su experiencia hospitalaria, sobre la donación y el trasplante de órganos, los profesionales sanitarios, etc. Los familiares que posean un importante bagaje cultural o que hayan sido capaces de reducir la ansiedad situacional puede estar en mejor disposición de analizar detenidamente los argumentos del coordinador y también de elaborar contra-argumentos.

Finalmente, el modelo de toma de decisiones en función de "factores afectivo-normativo" de Etzioni (1992), que también hemos sintetizado anteriormente, constituye una aportación complementaria de gran interés al modelo de elaboración con el que comparte muchos planteamientos teóricos. La idea central de este modelo es que las decisiones son producto de la influencia de dos tipos de factores afectivos y normativos. La interacción de estos factores con la situación concreta determina tres "zonas" o maneras diferentes de toma de decisiones.

En la primera zona, denominada de "exclusión", la decisión se adoptaría en función del sentimiento de corrección o incorrección que evoca una decisión rápida de carácter afectivo adoptada probablemente siguiendo sus "normas personales". En esta zona estaría excluida la influencia en la decisión final de factores "lógico-empíricos" que implicarían un procesamiento racional de la información. Los factores afectivos-normativos serían los responsables de la decisión que adaptan los familiares de potenciales donantes durante la entrevista familiar. A diferencia del modelo de elaboración, la decisión sobre temas en los que el sujeto tiene una alta implicación se realizaría sin que mediasen factores lógico-empíricos. Los efectos del estrés (que soportan la mayoría de las familias en la situación de entrevista familiar) provoca dificulta el procesamiento en profundidad de la información.

En las dos zonas restantes, de "infusión" o de "indiferencia", los factores lógico-empíricos cobrarían una importancia gradualmente creciente hasta desencadenar un

proceso de decisión orientado principalmente hacia el procesamiento lógico-empírico de la información. En la zona de indiferencia se producirían decisiones sobre temas de baja implicación personal.

Probablemente la discrepancia de los dos modelos teóricos sobre la influencia que ejerce la "implicación personal" en el tipo de razonamiento se encuentre en que el modelo de Etzioni considera que el estrés tiene un efecto unilateral y negativo en el procesamiento racional sin entrar a considerar la modulación que ejerce en esta relación el estilo de afrontamiento del estrés de las personas implicadas en el problema.

En cuanto a los argumentos empleados por los coordinadores podemos establecer algunas características generales.

- La mayoría de los coordinadores informan de que suelen utilizar una batería de argumentos, en lugar de un sólo argumento.

- Hay una gran diversidad de argumentos, pero, la mayoría son conocidos por todos los coordinadores, probablemente por el notable intercambio de información que habitualmente realizan entre ellos. Cada coordinador selecciona en cada caso las razones que considera más apropiadas. No obstante, la mayoría de coordinadores seleccionan una muestra restringida de argumentos; estas limitación argumental puede producirse por diversos motivos, las homogeneidad caracterial de las familias, mayor comodidad personal, experiencia personal, criterios éticos, etc.

- Los principales criterios para seleccionar los argumentos utilizados en cada entrevista familiar son la adecuación a las características de la familia, la evolución que sigue el proceso de decisión y, sobre todo, la valoración de la eficacia de estos razonamientos basada en la experiencia previa.

- No es posible distinguir claramente entre argumentos y contra-argumentos. En bastantes casos, se utilizan los mismos en distintos momentos del proceso de donación.

- Utilizan tanto argumentos racionales como emocionales.

- Una estrategia muy utilizada es seleccionar algunos de los argumentos que consideran más eficaces, emitirlos uno a uno evaluando en cada caso su eficacia a

través de las reacciones explícitas de la familia. Si no se consigue el permiso o se considera que no ha sido valorado positivamente por la familia, aducen otra razón y comienza nuevamente el proceso.

- Los coordinadores entrevistados desconocen gran parte de las aportaciones teóricas sobre los fenómenos psicosociales implicados en el desarrollo del proceso de donación de órganos, en general, y en la entrevista familiar, en particular. Por otra parte, la mayoría carece de información precisa sobre las variables que pueden potenciar, disminuir o anular los efectos de su argumentación.

Los argumentos tienen importantes implicaciones psicosociales y pueden ser clasificados en función de conocimientos teóricos concretos que puedan ser utilizados como orientación o como marco referencial para potenciar sus efectos positivos.

El primer criterio de clasificación establece la existencia de argumentos directos o de persuasión e indirectos o de indagación. Estos últimos pueden ser considerados como parte de una estrategia planificada y exploran de forma interrogativa la existencia en el difunto de comportamientos o valores congruentes con la concesión del permiso, bien sea características positivas o dudas razonables sobre la oposición del difunto a la donación; su objetivo inmediato no es obtener la conformidad de la familia. A través del método socrático (denominado *de las cuatro paredes* por Cialdini (1994) intenta promover en el interlocutor un entramado de relaciones lógicas que concluya necesariamente en la conformidad, procurando que sean los propios familiares quienes lleguen a desarrollar la creencia de que el mejor tributo que pueden rendir a su familiar es conceder la donación de órganos. Su utilización más frecuente es como respuesta a la negativa basada en el desconocimiento de la voluntad del difunto en relación con la donación o en el conocimiento de su voluntad negativa. Así, por ejemplo, se suele preguntar si el difunto "era bueno" o "generoso", o si "había donado sangre alguna vez"; también se indaga sobre su opinión sobre el trasplante. Las formas de indagación y de acercamiento al fin perseguido mediante preguntas son múltiples pero todos los argumentos indirectos finalizan a través de una pregunta con una asociación explícita entre las características positivas y la concesión de la donación, ¿entonces, no cree que (el fallecido) pudiese opinar ahora, donaría sus órganos?.

Los argumentos directos o persuasivos estarían dirigidos directamente al objetivo de la concesión del permiso, objetivo que se encuentra presente

permanentemente en su formulación. Pueden ser clasificados en varias categorías, atendiendo al proceso psicosocial en el que se apoyan.

1) Argumentos reforzadores.

Algunas razones para la donación tratan de que los familiares del potencial donante establezcan una asociación mental entre la conducta-objetivo (concesión del permiso) y una serie de consecuencias positivas. Entre ellas podemos destacar el "consuelo anímico y moral de la donación" (algunos añaden que no inmediatamente) "el pago de los gastos de entierro" (solo cuando han fallado el resto de los argumentos y con familias pobres), abreviación de diferentes trámites (traslado del cuerpo, autopsia, etc.). También puede promoverse una generalización de las sensaciones positivas vividas por otras personas que se hallaron en su misma situación, *"todas las personas que donaron se sintieron después muy satisfechas de su acción"*. Las consecuencias positivas pueden alcanzar un gran nivel de abstracción cuando los coordinadores utilizan un argumentación trascendente, aduciendo que mediante la donación "se da vida" o "algo del fallecido sobrevive en la persona que recibe los órganos".

2) Argumentos basados en normas sociales.

Una de las explicaciones más extendidas de los comportamientos altruistas considera que estos se hallan propiciados por la necesidad de obedecer una serie de preceptos de amplia aceptación en su ambiente social. Las normas sociales más citadas son la "responsabilidad social", la "equidad" y la "reciprocidad". La responsabilidad social establece que "las personas deberán ayudar a quienes dependen de su ayuda" (Bierhoff y Klein, 1992); los argumentos basados en esta norma son del estilo de "varios enfermos (generalmente se pone un ejemplo concreto, niño o adolescente) necesitan su ayuda para salvar sus vidas", "hay personas en lista de espera que pueden morir si personas como ustedes no los ayudan". La norma de equidad (Homans, 1974; Walster y cols. 1973; Berkowitz y Walster, 1976) sostiene que "si las personas perciben una situación desigual, injusta tenderán a restaurar la equidad para superar su malestar ("los enfermos no tienen la culpa de su situación", "no es justo que se desperdicien órganos cuando pueden salvarse con ellos la vida de otras personas", "pueden evitar que otras familias pasen por lo que ustedes están pasando"). Finalmente la norma social más aplicada durante la entrevista familiar es la "reciprocidad" (Bierhoff y Klein, 1992) que prescribe un "intercambio mutuo de favores entre

donantes y receptores de la ayuda"; muchos argumentos utilizados por los coordinadores se basan en esta norma, entre ellos podemos citar: "en cualquier otro momento podemos estar haciendo esta petición por alguno de ustedes", "todos podemos necesitar una donación", "ustedes mismos pueden necesitar un trasplante", "si fuese posible estaríamos ahora pídiéndole a otra familia los órganos para salvar a su familiar".

3) Argumentos basados en la empatización con los potenciales receptores.

La empatía es una respuesta afectiva y cognitiva activada por el estado de otra persona y congruente con él que orienta la conducta (Ortiz, 1994). Puede concebirse como un proceso social de identificación emocional con otra persona (Rusthon, 1984) y ha sido postulada por muchos autores (Eisenberg y Mieller, 1987, Rushton, 1984; Matthews y cols., 1981) como la variable más importante para explicar la conducta altruista. Conscientes de la importancia de la empatía para la realización de conductas prosociales, muchos coordinadores tratan de que las personas sientan como propias las dificultades y los problemas de los beneficiarios de la donación describiendo de forma realista el sufrimiento de los potenciales receptores de los órganos ("hay niños esperando su donación que llevan sin poderse mover de la cama", "uno de sus riñones puede ir a parar a un chico de 14 años que tiene que estar pegado a la máquina de hemodiálisis cuatro horas cada día"). No obstante, la investigación empírica ha puesto de manifiesto que existen dos tipos de empatía, dependiendo de la reacción que produzca la percepción (real o imaginada) de una persona que precisa ayuda. Por una parte, la "empatía centrada en uno mismo" cuyos principales síntomas son ansiedad, inquietud personal, sentimiento de alarma, que favorece la realización de conductas de escape con el objetivo de disminuir el malestar. Por otra parte, la "empatía centrada en la víctima" caracterizada por sentimientos vicarios de sufrimiento que evocan compasión y deseos de ayudar y que predispone al auxilio. Esta distinción puede explicar los diferentes resultados de la utilización de estos argumentos.

4) Argumentos basados en valores sociales.

Los valores sociales pueden ser definidos como criterios ampliamente compartidos por una sociedad o cultural que organizan la información social en función de un primer eje analítico, de carácter evaluativo, que divide los comportamientos en correctos e incorrectos, adecuados e inadecuados, buenos y malos (Rokeach, 1973). Los argumentos basados en la solidaridad, la justicia, la generosidad

o el altruismo tratan de promover en las familias una interpretación del permiso de donación como una conducta congruente con los mencionados valores que consideran representativos de nuestra sociedad. El principal problema que puede frenar su efectividad reside en que los valores sociales, salvo en personas con un altamente estructurado a partir de criterios éticos bien definidos, la influencia de los valores sociales puede tener una influencia indirecta en los comportamientos concretos. Como hemos visto anteriormente, existen otros procesos psicosociales con menor grado de generalidad (normas sociales, normas personales, procesos de refuerzo) que podrían tener una incidencia más directa en la decisión de donar órganos.

5) Argumentos basados en la oportunidad de la ayuda.

Cialdini (1984) establece una relación entre el atractivo de una opción de conducta y la frecuencia con la que puede llevarse a cabo. Argumentos como "se presentan pocas oportunidades para salvar una vida, pero muchas menos para salvar varias", "ustedes tienen una oportunidad que no tiene casi nadie, la de salvar una o varias vidas".

6) Argumentos basados en la utilidad de la ayuda.

Los modelos de análisis de coste y beneficios de la conducta altruista (Schwartz, 1977) consideran un determinante importante de la ayuda, la percepción de la utilidad de su conducta. Los mensajes que incorporan las consecuencias del trasplante en cuanto al incremento de la calidad y la cantidad de vida, se encuentran basados en este mecanismo facilitador del comportamiento altruista

7) Argumentos basados en la "validación o sanción social".

Milgram y cols. (1966) demostraron una relación entre el número de personas que realizan una conducta y la afiliación a la misma. Los argumentos que apoyan la donación de órganos en la frecuencia con que se realiza, "la mayoría de las familias donan los órganos".

Reacción de la familia ante la petición.

La tercera parte de los coordinadores entrevistados creen que no influye la reacción de la familia ante la petición y que, por tanto, no se puede predecir la dificultad de la obtención de la donación, a partir de la respuesta de la familia.

Sintetizando las opiniones del resto de informadores podemos establecer dos caminos o rutas hacia la donación, en función de esta variable.

Ruta hacia la donación. En bastantes casos, la familia decide conceder el permiso tras la primera petición. Además, pueden producirse dos tipos de reacciones que suelen preceder a la donación, la solicitud de más información o la expresión de dudas racionales. Ambas situaciones son positivas porque el coordinador puede utilizar una amplia gama de argumentos y recursos.

Ruta hacia la negativa. Tras la primera petición surgen tres clases de reacciones que suelen preceder a la negativa, la exacerbación emocional que puede incluir histerismos, enfados e incluso comportamientos violentos (generalmente autolesivos), el mutismo (la negación de la comunicación) y la negativa sin motivos (habitualmente acompañada del ruego de que los "dejen en paz" o con expresiones como "ya ha sufrido demasiado"). De estas reacciones, la primera es la que tiene alguna probabilidad de acabar en donación, mientras que las restantes son muy difíciles de encauzar positivamente.

Independientemente de otros condicionantes, el mantenimiento abierto de los canales de comunicación se convierte en el principal objetivo del coordinador. Si el profesional puede establecer un diálogo con familia cuenta con numerosos recursos para modificar su opinión. Si la familia se niega a entrar en la dinámica de argumentación/contra-argumentación la labor del responsable de la entrevista se complica mucho. No se entienda esta conclusión como una condena de los factores emocionales que pueden jugar como veremos más adelante un valor positivo, siempre que no provoquen reacciones autistas o descontroladas en los familiares. Es preciso advertir que una reacción iracunda o muy sobresaliente (agresión o autolesión) supone un comportamiento espectacular de rechazo de la donación y, además, un posicionamiento público y radical que resulta mucho más difícil de justificar si decidiese posteriormente cambiar de opinión. Consecuentemente, es posible que la posterior argumentación del coordinador tenga efectos positivos en el plano privado, pero no se llegue a manifestar en el plano público debido al gran coste que tiene el cambio de opinión para la autoestima y el equilibrio cognitivo. Resultaría muy importante que el coordinador evitase presenciar el incidente o le restase importancia para disminuir el coste del cambio público de opinión.

Finalmente, varios coordinadores consideran que es preciso advertir cuando la tensión se acumula peligrosamente en los familiares durante el proceso de petición,

situación ésta que podría bloquear tanto la toma de decisiones como el efecto positivo de una de las estrategias más utilizadas, la empatización de los familiares con los potenciales receptores (Etzioni, 1992). Puede ser aconsejable intercalar períodos de mayor relajación que pueden ser aprovechados para dar apoyo emocional o cualquier otra actividad que rebaje la ansiedad.

Apoyo emocional proporcionado por el entrevistador.

Todos los coordinadores manifiestan que el apoyo emocional, convenientemente utilizado, tiene efectos positivos en la obtención del permiso. No obstante, existen dos tendencias de opinión que se diferencian en la forma de expresar el apoyo emocional que se proporciona a las familias.

La primera tendencia de opinión, mayoritaria entre los coordinadores entrevistados, considera que es preciso conseguir que "la familia crea que se empatiza con ella, que no eres insensible, que los entiendes y los apoyas". Para estos coordinadores el apoyo emocional es una actividad permanente durante todo el proceso de donación de órganos, debe ser considerado como el auténtico eje vertebrador de su intervención. La empatización, el consuelo y la ayuda son elementos fundamentales del apoyo social. La familia debe advertir el interés del coordinador por su bienestar y sus esfuerzos por ayudarles.

El restante grupo de opinión enfatiza la importancia del rol profesional del coordinador y alertan sobre un exceso apoyo emocional que pueda ser interpretado como teatralización, con la consiguiente pérdida de credibilidad. El coordinador debe trasmitir seguridad en sí mismo y debe ser considerado un fuente de información sincera y confiable. Estas dos cualidades, competencia y sinceridad son considerados como componentes del factor de "credibilidad" en los estudios psicosociales sobre cambios de actitudes (O'Keeff, 1990, 1987; Eagy, Wood y Chaiken, 1987).

Uno de los principales temores expresados por los coordinadores, especialmente los más veteranos es que la familia considere que el trata recibido se debe a un interés personal de su interlocutor lo que tiene efectos negativos en el establecimiento de la necesaria relación de confianza. Los estudios psicosociales sobre la influencia de los elogios en la persuasión han puesto de manifiesto que la realización de cumplidos puede aumentar el atractivo del emisor del mensaje, incluso cuando son exagerados o cuando se percibe que la otra persona está buscando un beneficio legítimo (Drachman y cols., 1978), pero tiene efectos negativos si los receptores de los halagos creen que tienen una finalidad manipulativa.

Las cuatro formas de apoyo emocional fundamentalmente utilizadas son la facilitación de la expresión libre de los sentimientos que se acompañan con expresiones como ("llore usted lo que necesite", "si tiene ganas de llorar o de gritar, hágalo), las conductas de ayuda y auxilio (resolución de trámites burocráticos, administración de tranquilizantes, ofrecimientos de un café o cualquier otra bebida), gestos de consuelo y de apoyo (mediante la utilización tanto del lenguaje verbal como del no verbal) y las muestras de empatía (manifestación explícita de comprensión de la dureza de la situación acompañada de expresiones de afectación personal por la tragedia, mediante verbalización o lenguaje no verbal). Probablemente representen expresiones puntuales que pueden clasificarse en un continuo de implicación personal cuyos extremos sería las muestras de empatización (máxima implicación personal) y la simple facilitación de expresiones sentimentales (mínima implicación personal). También es posible que estas cuatro formas de apoyo emocional se presenten en el orden mencionado durante el desarrollo del proceso de petición.

Las principales funciones del apoyo emocional citadas por los coordinadores son ayudar a la familia a soportar la tragedia y afrontar el duelo, facilitar la expresión de sentimientos que favorece la aceptación de la muerte, desarrollar un clima de confianza en el que los familiares puedan expresar sus temores y dudas. Por último como efecto paralelo a los anteriores puede ayudar al coordinador en el afrontamiento de la interacción con la familia.

Por último, el apoyo emocional tiene otra vertiente menos conocida pero señalada por algunos, la del control emocional. Algunos coordinadores identifican un poderoso enemigo de la donación, "la patologización del duelo", una respuesta emocional descontrolada, histérica que impide la comunicación. Estas personas, generalmente con un nivel cultural bajo, *"quedan desquiciadas y no razonan, sólo siente"*. La principal estrategia en estos casos es preventiva, la *"información que se trasmite a la sociedad"*, dado que en tan dramáticas circunstancias y con estas personas, el razonamiento es casi imposible.

Intervalo entre petición y decisión.

La creencia más extendida es que la tardanza en tomar una decisión suele ser predictiva de la decisión final que se adoptará. La mayoría de los coordinadores opinan que cuanto más tardan en decidirse más improbable se hace la donación. Una decisión rápida, tanto positiva como negativa, suele ser inalterable, probablemente debido a la existencia de una predisposición previa. La mayoría de las decisiones positivas suelen

producirse en un plazo muy corto desde la petición. La demora en la decisión en opinión de algunos coordinadores hace disminuir el efecto persuasivos de sus mensajes debido probablemente a la interferencia de las opiniones de otros familiares o las dudas expresadas en privado por los algunos de los decisores principales. Otros motivos que pueden demorar la decisión son desconocimiento de la voluntad del fallecido o la espera de algún familiar importante no incluido todavía entre el grupo de decisores.

Una respuesta negativa inicial no implica necesariamente la denegación final del permiso, pero si incrementa considerablemente la dificultad. En estos casos, el coordinador debe modificar una decisión grupal lo que implica un esfuerzo para que uno o varios de los miembros del grupo modifique su opinión, y además lo haga público.

Una última sugerencia de una coordinadora advierte sobre el peligro de no proceder a la intervención quirúrgica una vez se ha obtenido la donación. *"En algunas ocasiones retrasar demasiado la extracción tras la concesión del permiso familiar puede resultar contraproducente, ya que, pueden aparecer familiares opuestos a la donación y paralizar todo el proceso".*

Número de entrevistas.

Se trata de una variable muy relacionada con la demora en la toma de decisiones que, como hemos comentado, implica habitualmente la negación del permiso en primera instancia y esta eventualidad propicia nuevas intervenciones del coordinador encaminadas a revertir la negativa.

La mayoría de los coordinadores realiza una sola entrevista, pero las razones difieren de unos a otros. Un primer grupo considera que la negación del permiso en la primera entrevista es irreversible o muy difícil de modificar, dada la gran divulgación que ha tenido el tema en los medios de comunicación y la existencia en la actualidad de predisposiciones sólidas en la mayoría de las familias. Un segundo grupo manifiesta que realizan una entrevista porque entienden que el proceso de información y petición se halla compuesto de diferentes fases, entre las que se encuentra la etapa de reversión.

Otro conjunto de coordinadores, realiza dos o tres entrevistas, intentando aportar más información o aplicando estrategias previamente establecidas para modificar la negativa inicial. La realización de más entrevistas supondría en muchos casos una presión intolerable tanto para las familias como para ellos.

Finalmente, tres de los coordinadores entrevistados afirman que pueden llevar a cabo un número indeterminado de entrevistas si consideran que existe alguna esperanza de obtener la donación de órganos. Los buenos resultados obtenidos con esta estrategia de insistencia parecen reforzar su opción.

Todos los coordinadores están de acuerdo en que existe una relación directa entre el número de entrevistas y la dificultad para obtener la donación. Esta relación puede ser mejor entendida si tenemos en cuenta que los intentos persuasivos pueden tener un efecto contrario si los receptores del mensaje interpretan que restringen su propia libertad de elección (teoría de la reactancia psicológica; Brehm y Brehm, 1981). Es probable que los repetidos intentos de modificar una decisión anterior provoquen una sensación de opresión psicológica que limite el valor de los argumentos.

F. Características del coordinador.

F.1.Experiencia en tareas de coordinación.

Una amplia mayoría de los profesionales entrevistados lleva en tareas de coordinación varios años y valoran muy positiva la experiencia adquirida en relación con la obtención de donaciones. En su opinión la experiencia tiene efectos positivos tanto en el plano profesional como en el personal. Proporciona seguridad, capacidad para afrontar las tensiones que inevitablemente se derivan de la entrevista y superar las angustias y miedos personales. Para muchos, la experiencia *"permite conocer en qué momento y cómo han de decirse las cosas y desarrollar mecanismos de defensa que te impidan meterte demasiado en el rol de la familia"*. El progresivo conocimiento del hospital, del entorno familiar y del proceso de duelo representan grandes avances en el perfeccionamiento del proceso de donación y trasplante que se han ido adquiriendo progresivamente, "a través de un proceso reflexivo y autocrítico" que, en gran parte, es responsable del incremento de las donaciones.

F.2.Formación específica en temas de coordinación.

Existe consenso en considerar fundamental que el coordinador adquiera una amplia formación teórica y práctica y que sea continua. Todos aquellos que han recibido algún curso de iniciación o de perfeccionamiento valoran positivamente la experiencia que, en su opinión, los ha dotado de recursos y personales para afrontar la situación y de mayor seguridad personal para afrontar las tareas de coordinación. Algún coordinador llega más lejos y afirma que *"los cursos de coodinación son la base*

del éxito del modelo español". Los informadores valoran especialmente bien los cursos que se dedican monográficamente a desarrollar estrategias para enfrentarse a las familias difíciles. Tres de los coordinadores entrevistados manifiestan que sería necesario que los algunos contenidos (entrevista, dinámicas grupales, prevención del estrés y del "burnout" ..) estuviesen impartidos por profesionales especializados, especialmente psicólogos.

Otra opinión bastante extendida es que resulta preciso potenciar los efectos de la formación habiendo seleccionado previamente a su impartición a las personas más adecuadas para aprovechar los conocimientos que se adquieren en ellos. Las tareas de coordinación requieren a personas con cualidades especiales, entre las que se citan el *"profesionales especialmente motivados", "trato fácil con la gente, tolerancia y aguante", "capacidad para reconducir situaciones tensas", "capacidad de entrega a su trabajo y tranquilidad"* ...

II. IMPORTANCIA GLOBAL CONCEDIDA A LA ENTREVISTA FAMILIAR EN LA OBTENCIÓN DEL PERMISO.

Mediante la indagación sobre este aspecto se trataba de que los coordinadores realizasen una estimación del grado de importancia que conceden a la entrevista familiar en la consecución de la donación, en relación con el resto de variables que pueden intervenir en la decisión familiar y especialmente en relación con la predisposición previa de la familia, probablemente determinada por la interacción con otras personas y con los medios de comunicación.

El análisis de las declaraciones indican sorprendentemente que en los últimos años la mayoría de los coordinadores consideran que los factores sociales, especialmente los medios de comunicación, están aumentando su peso en la decisión final. Las familias hablan sobre estos temas con mayor frecuencia que en tiempos pasados, reflexionan sobre ellos y trasmiten más asiduamente el resultado de esta reflexión; el resultado final es el desarrollo de predisposiciones entorno a la donación estables y sólidas que son difíciles de modificar durante la entrevista de petición, tanto en sentido positivo como negativo. Desde esta perspectiva, la principal utilidad del coordinador es prevenir cualquier posible obstáculo que dificulte la expresión de esa predisposición, en los casos favorables a la donación. En cuanto a las familias con intención de no donar la entrevista difícilmente podrá alterar su predisposición,

excepto en los casos en que no se halla totalmente consolidada. Algunas opiniones de coordinadores pueden ilustrar este posicionamiento teórico respecto a la eficacia de la entrevista:

> *"La entrevista puede ayudar a tomar una decisión a una familia que ya lo tiene medianamente claro, ahora bien es más frecuente que una mala entrevista produzca una negativa en una familia dudosa".*

> *"Si no se cometen errores e incluso, a veces, cometiéndolos la mayor parte de las donaciones se consiguen porque la familia ya lo tenían decidido o porque tenían una buena predisposición".*

> *"La importancia de la entrevista recae en el 10% de las familias que aun no tienen una actitud claramente definida hacia estos temas".*

> *"La familia que dice que sí, era sí desde hace mucho tiempo, no porque se le haya convencido en la entrevista. La familia que dice que no puede ser porque ya fuera no previamente o porque los pasos dados por la coordinación de órganos no han sido correctos; en este segundo caso la familia llega a la entrevista con una mala predisposición que no suele resultar posible modificar. No existe la reversión".*

La opción antagónica que resalta la importancia de la entrevista familia y su capacidad para modificar la opinión de los familiares del potencial donante mantiene aún un fuerte apoyo por parte de la mitad de los coordinadores entrevistados. Algunos de ellos consideran que el aumento de las donaciones se debe principalmente a la profesionalización y mejor preparación del coordinador hospitalario. Entre los argumentos que resumen mejor esta opción destacamos los siguientes:

> *"Salvo en aquellos casos en los que está claro que la familia no va a donar porque no quiere ni oír hablar de ello, el resto está en función de la entrevista familiar".*

> *"La entrevista supone aproximadamente el 60%-70% de la donación. Hay un 30%-40% de familias con actitudes previas negativas que no pueden ser modificadas durante la entrevista".*

"La entrevista es muy importante siempre que la familia no haya manifestado previamente que respeta la voluntad del difunto".

III. CARACTERIZACIÓN DE LAS NEGATIVAS FAMILIARES.

A. Evolución de las negativas familiares.

El rango de variación de las negativas familiares durante el último año se sitúa entre el 0% y el 50%. La media de negativas familiares que informan los entrevistados se sitúa aproximadamente en el 23%. La mayoría de los coordinadores informan que han tenido menos del 35% de negativas; únicamente en cuatro casos se superan ese porcentaje.

El análisis de las negativas que han tenido lugar durante los últimos años permite establecer tres patrones de evolución, incremento, descenso o estabilización. En este último patrón se encuentran representadas dos realidades diferentes; la de aquellos hospitales que han mantenido probablemente las negativas por un "efecto suelo" con tasas porcentuales que se sitúan entre el 0% y el 15% y los hospitales que han conservado durante los últimos años tasas claramente superiores a la media superiores a la media (entre el 35% y el 50%); en dos de estos cuatro casos, los coordinadores informaron de agotamiento personal y de escaso apoyo por parte de sus compañeros en lo que es una posible y somera descripción de la sintomatología asociada al "síndrome de burnout". Algunos coordinadores que han tenido en los últimos años más negativas aluden a explicaciones sociológicas del cariz de la siguiente, *"el índice de negativas familiares es un índice termométrico del nivel social de la comunidad, un alto nivel de negativas indica una sociedad empobrecida, tanto económica como culturalmente".* Finalmente algunos coordinadores que han conseguido reducir gradualmente los casos de denegación del permiso explican este éxito por dos factores *"la mejora de la percepción social de la donación y el trasplante de órganos y la adquisición de experiencia y de formación del coordinador".*

B. Dificultad para obtener algún órgano.

La mayoría de las donaciones son multiorgánicas, pero, en algunas ocasiones, y especialmente las mujeres no consienten en donar el corazón o las córneas. La

justificación a este hecho se encuadra en atavismos culturales e imágenes literarias que señalaban al corazón como centro de la afectividad o de la espiritualidad humana. En relación con las córneas, algunas familias no pueden evitar la imagen del cadáver sin ojos o dicen que desean conservar en su recuerdo la imagen de la mirada del fallecido.

C. Razones alegadas para no donar.

El análisis de las razones que las familias expresan para justificar su decisión temporal (si se produce posteriormente la reversión) o definitiva (en los casos en que se consolida la negativa) ha permitido una clasificación y una ordenación de razones, según su frecuencia e importancia, siempre a juicio de los profesionales entrevistados.

La razón más frecuentemente alegada por las familias es la necesidad de respetar la voluntad negativa del difunto respecto a la donación de órganos. Este argumento representa el mayor desafío que debe afrontar el coordinador. En los últimos años se ha extendido la creencia de que la gran difusión del proceso de donación y trasplante de órganos que han realizado los medios de comunicación ha producido como efecto negativo el dar a conocer a las familias el principal argumento que será respetado de forma generalizada y que asegura en gran medida que la cesación de las "molestias" causadas por el coordinador. No obstante, pocas son las alternativas de acción que puede emprender un coordinador; muchos de ellos se resignan, otros (cada vez más) tratan de indagar de forma suave si la razón alegada por la familia se corresponde con la verdad o intentan restar importancia a la decisión del fallecido, aludiendo a que "leyó o escuchó una noticia errónea sobre la donación", "pudo ser por el enfado que tenía ese día", etc.

El segundo argumento que emplean las familias para negar la donación resulta igualmente difícil por cuanto rompe la comunicación con el coordinador e impide averiguar las verdaderas causas de la denegación del permiso. Es la negativa sin motivos o el "no porque no". Se caracteriza porque normalmente es utilizada por personas de bajo nivel sociocultural y por la dificultad de su reversión. Generalmente suele estar acompañada del ruego de que el coordinador cese en su intento de convencerlos o de mutismo absoluto por parte de uno o más decisores principales. Los coordinadores tratan de romper la incomunicación de varias maneras, dejando a la familia durante algún tiempo sola y volviéndolo a intentar después, tratando de conseguir la mediación de otro familiar, etc. No obstante, se trata de una razón

asociada con una alta probabilidad de que se produzca la negativa. En ocasiones, cuando se consigue volver a establecer la comunicación con los decisores principales suelen utilizar otras razones como "en vida dijo que no quería", de la que ya hemos hablado, y "no quiero que toquen su cuerpo" o "ya ha sufrido demasiado", de la que nos ocuparemos a continuación.

Existe un conjunto de razones que se relacionan con el mantenimiento de la integridad del cuerpo. Algunas familias muestran el horror ante la idea de la mutilación del cuerpo de su familiar, otras consideran necesario que el cuerpo no sufra deterioro alguno antes del funeral o que el fallecido "no sufra más". En la mayoría de los casos son razones empleadas por personas con bajo nivel cultural que conservan ideas espiritistas o concepciones atávicas sobre la muerte que pueden incluir la necesidad de conservar el cuerpo íntegro para una futura reencarnación. Una información clara y sencilla sobre los auténticos efectos de la extracción, evitando truculencias y propiciar imágenes morbosas en los familiares es la estrategia más frecuentemente utilizada y que puede revertir algunas negativas.

El desconocimiento de la voluntad del difunto suele ser otra de las justificaciones más frecuentes para negar los órganos. Esta situación puede provocar conflictos familiares que dificultan la donación y que suelen presentarse más a menudo cuando los potenciales donantes son adultos o ancianos. Resulta muy complicado revertir la negativa basada en esta razón cuando los decisores principales *"son familiares lejanos que no conocen la opinión del difunto y que optan por negar la donación, creyendo que así lesionan menos su voluntad"*. Las negativas basadas en esta razón pueden ser revertidas utilizando la estrategia de hacer consistente la bondad, la generosidad o cualquier otra característica positiva del difunto (por las que se pregunta a la familia) con la concesión del permiso que se presenta adornada de similares peculiaridades.

La quinta razón, en orden de frecuencia, es la venganza social o reciprocidad negativa que tiende a ser utilizada por personas con graves problemas familiares y sociales que consideran que la sociedad no les ha dado nada en la vida y que en justa correspondencia ellos no desean dar a nadie algo tan importante como los órganos de su familiar fallecido. Algunos coordinadores consideran que suelen ser actos egoístas, otros que reflejan una completa desesperación individual y familiar.

El sexto argumento se refiere a la muerte cerebral en la que no se cree, no se entiende o se confunde con la situación de "coma clínico". Suele producirse en familias que desconfían de los coordinadores. La utilización de esta razón estuvo relacionada en algún caso con indiscreciones o malas informaciones por parte de un profesional sanitario. La estrategia más frecuente para vencer esta resistencia consiste en volver a explicar el concepto de "muerte cerebral", de forma más sencilla y clara que anteriormente, indagando qué parte de la explicación no habían entendido o si diferencia bien entre la muerte cerebral y el estado de "coma". Algunos optan por enfrentar a la familia con la realidad mostrándoles los signos de muerte o los registros electroencefalográficos.

Finalmente, existen otras razones que se aducen con menor frecuencia, entre las que cabe citar miedo a que el resto de la familia no apruebe su decisión, la ausencia de los principales decisores o de todos los que desea la familia, percepción de que el donante o la familia ha sufrido malos tratos por parte del personal sanitario.

D. Razones para la negativa supuestas por los coordinadores.

Los coordinadores a lo largo de los años han ido acumulando información no contrastada sobre las causas de las negativas familiares. Mediante el análisis de esta cuestión hemos tratado de averiguar cuáles son estas intuiciones o hipótesis implícitas en relación con el tema de estudio. El principal resultado obtenido es que las intuiciones de algunos coordinadores coinciden con razones que otros han escuchado personalmente de las familias. El intercambio de información entre ellos, los cursos de formación a los que han asistido y la progresiva homogeneización del proceso de donación de órganos pueden explicar estos datos.

Una de las hipótesis más novedosas hace referencia al ambiente comunitario en el que viven los familiares del donante y a la necesidad fuertemente sentida por algunas personas de recibir su aprobación. Desde estas premisas, es posible que algunas razones alegadas por la familia del potencial donante estén encubriendo el temor a que una decisión positiva sobre el permiso de donación pueda ser reprobada con mayor o menor dureza por el resto de la familia, por los amigos o por los vecinos. Si se objetivase este obstáculo podrían utilizarse argumentos apoyados en el proceso de validación social (Morales, 1994; Milgram y cols., 1968) que se percibe un comportamiento como correcto cuando es realizado por otras personas, mejor cuanto

más similares. Estos razonamientos utilizarían ejemplos supuestos o recogidos de los medios de comunicación en los que se muestra a personas de características similares a las suyas como partidarios de la donación de órganos o como donantes.

La suposición más extendida trata de explicar un hecho cada vez más extendido, el incremento de la dificultad para revertir una negativo debido a la probable existencia en uno o más miembros de la familia del potencial donante de una sólida predisposición negativa.

Algunos coordinadores consideran que la difusión de información por los medios de información ha producido un debate familiar sobre estos temas y un mayor conocimiento que hace algunos años de la opinión de cada uno de sus miembros. Consecuentemente, las personas acuden a la entrevista de donación con una intención clara de negar o conceder el permiso de donación. Por otra parte, algunos coordinadores creen que en determinadas familias existe una persona a la que denominan sarcásticamente como *"personajillo"* o *"listillo"* que, intuyendo la presentación del coordinador y la consiguiente solicitud de donación, aconseja a la familia que aleguen que el fallecido había expresado en vida su oposición a la donación para *"evitarse molestias"*.

Otro grupo de coordinadores señalan que los déficits culturales, la desinformación y la falta de concienciación que soportan algunas familias pueden explicar un buen número de negativas especialmente aquellas en las que no se alegan motivos o en las que se aducen reparos por las consecuencias que se derivan para el cadáver del proceso de extracción.

El resentimiento no expresado contra los médicos y contra el hospital debido a supuestos o reales malos tratos infligidos al potencial donante o a sus familiares puede provocar actitudes negativas que se trasladan al coordinador. Por otra parte, la trasmisión de información contraria a la donación por parte del personal sanitario tiene efectos profundamente negativos en la decisión final.

Otras supuestas razones para la negativa familiar menos citadas que cuentan con menor bagaje reflexivo son la conservación íntegra del cuerpo del fallecido, problemas religiosos no expresados, conflictos familiares e insuficiente mentalización del personal sanitario.

E. La reversión de la negativa familiar.

La reversión de la negativa familiar puede ser definida como un proceso de intervención desarrollado por el equipo de coordinación que incluye diversas estrategias y argumentos encaminados a modificar la decisión de una familia que niega la concesión del permiso de extracción de los órganos de un potencial donante.

Los coordinadores se dividen en dos grupos bien caracterizados en su opinión de la reversión. Por una parte, la mayoría de ellos consideran un hecho indiscutible la existencia y la eficacia de las reversiones y dedican la segunda entrevista (la primera tuvo resultados negativos) a modificar su decisión original; la entrevista familiar tendría una importancia decisiva para la obtención de una parte importante de las donaciones; como hemos comentado previamente, no niegan la existencia de predisposiciones en los familiares sobre la donación, previas a la entrevista, pero consideran que un buen abordaje y la utilización de las estrategias adecuadas puede modificar las intenciones familiares.

Por otra parte, otros profesionales de la coordinación tienden a conceder una importancia mayor a las predisposicones familiares sobre la donación y el trasplante, desarrolladas con anterioridad a la entrevista y determinadas fundamentalmente por factores sociales; para ellos, la mayor parte de las donaciones se consiguen espontáneamente (solicitadas por los propios familiares) o tras la primera entrevista; aquellas donaciones que se obtienen durante la segunda entrevista se deben tanto a la intervención del coordinador como al hecho de que los familiares han conseguido sobreponerse a la tensión del fallecimiento de su pariente o han recibido la información necesaria que permita la cristalización de la predisposición positiva. Consecuentemente, puede resultar de gran utilidad investigar la evolución del proceso de petición para averiguar la importancia relativa de los dos factores más citados para explicar la decisión final de las familias, la predisposición sobre donación y trasplante y la entrevista familiar.

Las estrategias utilizadas para revertir una negativa son de dos tipos, específicas e inespecíficas. Las "estrategias inespecíficas" son utilizadas por uno o varios coordinadores en todas las entrevistas familiares que realizan bajo la suposición de que facilitan la donación directamente o porque potencian los efectos de algunas estrategias específicas. Han sido comentadas y glosadas en cada uno de los apartados anteriores.

En cuanto a las estrategias específicas se caracterizan porque implican la realización de una serie de acciones coordinadas entre sí, con el objetivo de refutar un

argumento concreto que algunos familiares de potenciales donantes emplean para denegar el permiso.

A continuación se enumerarán las estrategias específicas que utilizan los coordinadores para combatir las razones más frecuentes que expresan las familias para justificar su decisión de rehusar la concesión del permiso.

El principal freno a los intentos de revertir una negativa es la utilización por parte de las familias de los potenciales donantes del argumento de "dijo en vida que no quería donar sus órganos". La mayoría de los coordinadores que reciben este argumento como respuesta a su solicitud de permiso abandonan la idea de realizar un nuevo intento. No obstante, en los últimos tiempos y entre los que conceden una importancia decisiva a la entrevista, se suele utilizar cada vez con más frecuencia la estrategia específica de sondear entre los familiares la autenticidad de este argumento, ante la creciente sospecha de que algunas personas conocen por los medios de comunicación su eficacia para poner fin a la intervención del coordinador. Si consideran que la familia no está completamente segura, tratan de encontrar alguna excepción a esta opinión o alguna inexactitud en su razonamiento, procurando no presionar excesivamente a la familia. En estos casos suelen utilizarse argumentos como "cuando uno está vivo nunca se plantea la muerte y se dicen tonterías", "si a tu padre se lo preguntáramos ahora, ¿crees que seguro que diría que no?". Otra estrategia es forzar la reciprocidad haciendo preguntas que despiertan una fuerte disonancia como "¿pero dijo que no quería un trasplante?" y que presentan la donación como una cuestión de altruismo basado en la norma de reciprocidad.

Si el principal argumento utilizado por las familias se refiere al horror de la mutilación que sienten ante la posible mutilación del cuerpo del fallecido, los coordinadores suelen asegurarles que "van a quedar bien", "externamente igual que si no se produjese la intervención", "en el velatorio nadie va a notar nada". Otro informador considera necesario provocar un sentimiento de "sentirse miserable", alegando para ello que "la vida de otra persona puede depender de una rajita más". En ocasiones es necesario acompañar estos argumentos con una modificación de ideas racionales si la familia incluye la petición de que "dejen en paz al fallecido porque ha sufrido ya demasiado". Por otra parte, si un juez ha ordenado que se realice una autopsia al potencial donante suele resultar fácil obtener la donación aludiendo al desperdicio inútil de los órganos que deben ser extraídos en cualquier caso y al acortamiento de los trámites administrativos.

Las dudas sobre la muerte cerebral o sobre el estado "real" de su familiar son aclaradas de diferentes maneras. Algunos tratan de revertir esta negativa trasmitiendo claramente información científica sobre el concepto de muerte cerebral, mostrando e interpretando los electroencefalogramas, acompañando a la familia ante el fallecido y explicándole "in situ" porqué respira o llegando a demostrarles lo que sucede si desconectan los soportes vitales mecánicos.

Hemos recogido tres estrategias fundamentales para combatir la negación sin motivo. En la primera, el coordinador emite una serie de argumentos tratando adaptados a las características de los familiares y tras recibir una segunda negativa, abandona la sala pidiéndoles que lo piensen detenidamente y que más tarde volverá a consultar su opinión. Los resultados parecen indicar que en algunos casos esta estrategia ha sido eficaz y ha facilitado la reversión. Esta intervención es congruente con un fenómeno psicosocial que se conoce como "efecto paradójicos de la denegación" (Morales, 1994) que consiste en la aceptación de los argumentos utilizados para apoyar una solicitud, petición que había sido denegada previamente sin que fuesen analizados los argumentos que la apoyaban. La denegación rápida y contundente provocaría un aumento de la actividad cognitiva dirigida a analizar los argumentos emitidos por la fuente de influencia y desarrollar contra-argumentos eficaces. Si la calidad de los razones argüidas en el mensaje persuasivo rechazado es alta, la profundidad del análisis que emprende puede provocar un cambio de actitud hacia el objeto de la solicitud. Este cambio suele limitarse inicialmente al ámbito privado, pero incrementa la probabilidad de que el próximo abordaje persuasivo tenga éxito. La segunda estrategia consiste en la realización de un proceso de indagación a través de otros familiares de las auténticas causas de la negativa, abordándolas directamente en el siguiente encuentro. Como puede apreciarse, ambas estrategias son complementarias y pueden conformar una forma adecuada de abordaje de las familias que utilizan como argumento el "no, porqué no". Finalmente, un coordinador sugiere que puede resultar útil tratar de que los familiares que deniegan la donación empaticen con la familia que necesita los órganos, tratándolos de poner en la situación de que fuesen ellos mismos los que precisasen del trasplante.

La denegación del permiso por desconocimiento de la voluntad del difunto suele combatirse alegando que la ausencia de un pronunciamiento explícito sobre estos temas no implica una opinión negativa y tratando de asociar cualquier característica positiva que la familia considere que poseía el difunto con las mejores cualidades de la donación y el trasplante de órganos.

Si la negativa proviene de un posible conflicto con la tradiciones o con la forma de pensar de familiares lejanos, vecinos o con la comunidad de referencia se establece un compromiso formal de no hacer pública la donación. Otra forma de abordar estos casos es *"ofrecer a los familiares más allegados los argumentos positivos que pueden ser empleados para convencer a los reticentes".*

Una de las principales estrategias para resolver los conflictos familiares consiste en hablar por separado con cada una de las partes, argumentando por separado y de acuerdo a sus peculiaridades. Otro abordaje del problema consiste en dedicar todos los esfuerzos a la persona o grupo que se opone a la donación, una vez conseguido el consentimiento de la parte contraria.

Algunos coordinadores utilizan como último recurso con familias pobres el argumento de que el hospital se compromete a pagar los gastos del entierro.

A pesar de este primer intento de sistematizar las estrategias específicas utilizadas con más frecuencia por los coordinadores para conseguir la donación, resultaría de gran interés un estudio que permitiese valorar la conveniencia y la oportunidad de cada forma de intervención en relación de las características de la familia y del momento del proceso de petición en que son empleadas.

- Repiten los argumentos utilizados a todo familiar que se incorpora al proceso de decisión.

En relación con la comunicación del fallecimiento.

En esta categoría se encuentran recogidas todas las estrategias previas al comienzo de la entrevista de petición. Incluye estrategias para recabar información de las familias que facilite una adecuada comunicación del fallecimiento.

- Observación personal de las familias de los enfermos que pueden llegar a la situación de muerte cerebral o recogida de información de sus miembros, a través de los responsables sanitarios; *"averiguar cuántos son, sus preferencias religiosas, si han tenido problemas con el hospital, cualquier comentario sobre el enfermo, etc."*; *"es necesario conocer quiénes son sus líderes".*

- Información progresiva y completa de la evolución del estado del potencial donante. *"Primero se informa sobre la gravedad del enfermo; después que está*

clínicamente muerto y que se está a la espera de realizar un segundo electroenfalograma porque lo indica la ley, pero que no hay ninguna esperanza". El objetivo final es promover y acelerar la aceptación de la muerte.

- Las dos anteriores estrategias son adoptadas conjuntamente. El coordinador desarrolla con el médico que atiende al potencial donante un plan para *"informar de la evolución del paciente y comunicar el fallecimiento lo mejor posible"*. El coordinador recibe información de la familia e instruye al especialista en la información que debe proporcionar en cada fase del proceso hasta la comunicación del fallecimiento. En todo momento el coordinador es un observador, presentado como miembro del equipo y no interviene si no es necesario.

- Trasmisión de información clara, concisa y directa que deje clara la irreversibilidad de la muerte.

En relación con la entrevista de petición del permiso de donación.

Las estrategias durante la entrevista pueden tener como objetivo principal la selección de los decisores principales, la trasmisión de información, al control de las emociones de los familiares de los donantes potencias y a la manipulación de la variable temporal.

En relación con los decisores.

- Limitar el número de familiares que entran en la entrevista. Hablar solamente con los familiares directos o más allegados. Más concretamente, algunos coordinadores consideran que no se debe dejar entrar a más de tres familiares en la entrevista para evitar el afán de protagonismo de algunas personas no directamente relacionados con el difunto.

- Dejar intervenir en la entrevista a todo el que lo desee, para evitar dejar fuera a la persona más importante en la decisión, aunque no sea uno de los familiares más allegados.

- Aislar a los familiares directos en el momento previo a la realización de la entrevista. También procurar que ese aislamiento se mantenga mientras tiene lugar la deliberación.

- Incorporar a la entrevista a familiares o personas de influencia sobre los decisores principales.

- Investigar quiénes son las personas más influyentes en la familia y quiénes son más favorables a la donación.

- Adaptar y dirigir los argumentos al líder familiar.

- Dirigir los argumentos a las personas reticente. Tratar de convencer por separado a los miembros de la familia que niegan el permiso o que son reticentes a concederlo.

En relación con la información.

- Adaptar la información al nivel cultural de las familias. Utilización de ejemplos claros de la vida real o de los medios de comunicación que facilite la comprensión de conceptos científicos.

- Incluir en el discurso un informe sobre el esfuerzo desplegado para salvar al fallecido.

- Centralizar la información en el equipo de coordinación para evitar intromisiones del personal sanitario.

- Utilizar argumentos emocionales y racionales para combatir cualquier razón o justificación de la denegación del permiso.

- Informar sobre la postura de la Iglesia católica en relación con la donación de órganos, utilizando para ello la pastoral del Papá sobre estos temas.

- Informar sobre el transcurso de la extracción de órganos a los familiares.

- Informar de las consecuencias positivas que la donación puede tener para ellos a medio plazo: consuelo, refuerzo social, etc.

En relación con el apoyo y control emocional.

- Tras la comunicación del fallecimiento, favorecer las expresiones de dolor y el consuelo entre ellos.

- Permitir que se despidan del familiar y que permanezcan a su lado el tiempo que deseen.

- Evitar informaciones que puedan provocar trastornos emocionales en los familiares, como referencias a órganos concretos o a "despieces", mutilaciones, etc.

- Respetar emociones y encauzarlas después.

- Cuidar la comunicación no verbal. Colocarse al lado de la familia y no frente a ella.

- Desarrollar un trato cálido y disposición a atender las necesidades de los familiares que están deliberando, ayudándoles a la tramitación burocrática, ofreciéndoles una bebida, poniendo un teléfono a su disposición, etc., con el objetivo de ganarse su simpatía y crear un clima positivo de interacción con el equipo de coordinación.

- Tratar de que los familiares empaticen con el sufrimiento de enfermos que precisan un trasplante, seleccionado ejemplos especialmente adecuados a las características de las familias.

- Retirar la atención a los miembros más reticentes que tienen afán de protagonismo.

En relación con variables temporales.

- Nunca dar la sensación de prisa. Hacer ver a los familiares que pueden tomarse todo el tiempo que necesiten. No obstante, otros coordinadores consideran que es preferible intentar que el proceso de decisión no se prologue mucho.

- Esperar para iniciar la petición hasta que se pueda comprobar que han superado el shock.

- Urgir la respuesta tras una negativa, ya que, cuanto más lo piensen más probabilidad hay de que se consolide.

- Se intenta que afronten la realidad de unos enfermos que están esperando un órgano y que pueden morir si tardan demasiado en decidirse o si finalmente niegan la donación.

IV. CONTACTO POSTERIOR MANTENIDO CON LAS FAMILIAS.

Las tareas de coordinación no finalizan para la mayoría de los profesionales de este servicio cuando finaliza la extracción de los órganos donados o tras la negativa familiar. Muchos de ellos consideran imprescindible ayudar al desarrollo de un clima social favorable a la donación. Para cumplir este objetivo tratan de cuidar especialmente el trato que dispensan a la familia donante durante la entrevista y tras de la extracción de los órganos. Se trataría de que los propios donantes se conviertan en defensores públicos de la donación y el trasplante y en eficaces divulgadores de sus ventajas entre su ambiente social cercano. Esta labor es especialmente eficaz en ciudades pequeñas.

En muchos casos, tras la finalización de la extracción de los órganos se despiden de las familias donantes poniéndose a su disposición para cuanto pudieran necesitar de los servicios hospitalarios. En algunas ocasiones les llegan algunas peticiones que trata de cumplimentar en la medida de sus posibilidades (adelanto de citas para especialistas, información sobre algún servicio del hospital, etc.). Por otra parte, las consultas más frecuentes tratan de conocer el destino de los órganos y el resultado del trasplante. A la primera están obligados a no responder para salvaguardar el anonimato del receptor; en cuanto al trasplante, mayoritariamente optan por decirles que ha sido un éxito (independientemente del resultado real), a excepción de cuando consideran que existe un riesgo de que puedan comprobarlo por sus propios medios.

Otra forma de contacto posterior con las familias donantes son las cartas de agradecimiento que manifiestan enviar sistemáticamente un tercio de los coordinadores entrevistados, de una o tres semanas después de la donación. Esta práctica parece encontrar apoyo empírico en las evaluaciones realizadas del efecto de las cartas de agradecimiento y recogidas en la literatura especializada (Pearson, 1995; Bartucci y Seller, 1988) que ponen de manifiesto la valoración altamente positiva de las familias donantes y su valor como propiciadora de la difusión de los aspectos más positivos de la donación y el trasplante entre familiares y amigos.

Finalmente, en algunos casos, el establecimiento de relaciones posteriores con las familias donantes puede producir experiencias negativas, aunque poco frecuentes, como chantajes emocionales para que el coordinador identifique al receptor, solicitud de gratificaciones económicas, etc.

V. SUGERENCIA DE MEJORAS Y NECESIDADES PERCIBIDAS.

Esta fue la última cuestión que se planteó durante la entrevista. Esta pregunta pretendía cumplir un doble objetivo; por una parte recoger información sobre los principales problemas de los coordinadoras y las soluciones para ellos que consideran más viables; por otra parte, finalizar la entrevista con un tema que permitiese la descarga de tensiones y la posibilidad al entrevistador de empatizar con la finalidad de dejar bien dispuesto al coordinador para la petición de colaboración en las siguientes fases de la investigación.

Los resultados pueden clasificarse en tres categorías relacionadas con diferentes ámbitos de su labor, social, institucional y profesional. En relación con el ámbito social los coordinadores entrevistados solicitan campañas informativas y de concienciación dirigidas a la población en general, adaptadas a las peculiaridades locales o comunitarias; también consideran conveniente informar tanto local como estatalmente de la situación de las donaciones y del trasplante. La importancia de la comunidad como marco social de referencia del sujeto en el que se desarrollan sus normas de comportamiento, sus actitudes y sus creencias es resaltado por varios coordinadores. Algunos de ellos realizan tareas de información y de divulgación sobre la realidad de la donación en diversos ámbitos de su comunidad (escolar, asociativo, hospitalario, etc.) mediante conferencias, charlas, mesas redondas o colaboraciones con los medios de comunicación locales.

En el marco institucional los coordinadores solicitan fundamentalmente que se conozca, se valore y se potencie la labor que vienen realizando y que se lleven a cabo campañas de sensibilización e información sobre la donación y el trasplante de órganos dirigidas a los profesionales sanitarios que no se encuentran directamente relacionados con estos temas. En menor medida solicitan una dotación más importante de recursos humanos y materiales (en los casos que no disponen de ella, consideran muy necesario disponer de una sala para realizar las entrevistas) y la agilización de los trámites administrativos relacionados con su desempeño profesional (pago de los gastos de entierro, racionalización de las guardias, etc.).

Por último, en el ámbito profesional las peticiones más frecuentes (poco en relación con las anteriores) hacen referencia a la necesidad de contar con mayor "apoyo económico" y profesionalizar la figura del coordinador. En los casos antes mencionados consideran necesaria una ayuda profesional para superar los problemas de "burnout".

3.3.3. *Conclusiones.*

El análisis de la información recogida de las entrevistas realizadas a 43 coordinadores hospitalarios sobre diversos aspectos del proceso de donación de órganos permite explicitar algunas conclusiones que pueden ser de utilidad como de marco conceptual e interpretativo.

El proceso de donación de órganos en los últimos años ha evolucionado hacia una mayor estructuración y uniformización, debido en gran parte, al intercambio permanente de información entre coordinadores y a la similar formación recibida por parte de los nuevos coordinadores. Los protocolos formales o informales que siguen los coordinadores se deben más a la experiencia profesional y la intuición personal que a estudios sistemáticos que incorporen los resultados de análisis empíricos. Por otra parte, la práctica habitual no se encuentra apoyada en los conocimientos teóricos y empíricos que otras disciplinas afines han ido acumulando sobre los procesos implicados en la entrevista familiar.

La acumulación de experiencia puede devenir en rutinización del proceso (que no implica necesariamente pérdida de eficacia en términos absolutos) o estereotipajes. Algunos coordinadores parecen desarrollar en las primeras fases del proceso predicciones sobre la dificultad o facilidad de la donación (reacciones de mutismo e histeria, agresividad, pertenencia a grupos o socioculturales o étnicos determinados) que condicionan (más que los propios hechos) su intervención futura.

La principal reclamación de los coordinadores hace referencia a la necesidad de apoyo y de reconocimiento de su labor por parte de sus compañeros y de los jerarcas de su institución. Uno de los principales efectos del incumplimiento de estas condiciones es la presencia de algunos profesionales "quemados".

Resultaría oportuno averiguar la contribución diferencial de la entrevista familiar y de la predisposición previa al resultado final del proceso. La importancia de obtener datos fiables y válidos sobre esta polémica permitiría concentrar los recursos allá donde fuese más rentables. En este sentido se pronuncian los profesionales de la coordinación cuando solicitan que se lleven a cabo campañas de información y concienciación dirigidas tanto a la población en general como a los propios profesionales del sector sanitario.

El proceso de donación puede ser considerado como un proceso de persuasión o, en términos más amplios, de cambio de actitud, en el que se desarrolla una toma de decisiones en un marco grupal. Las implicaciones para la práctica son muy importantes; algunas de ellas han sido previamente señaladas y otras pueden ser incorporadas permanentemente a la luz de los avances experimentales. Pueden resultar de gran utilidad conocer, por ejemplo, las estrategias que pueden incrementar la credibilidad del entrevistador, potenciar los efectos del mensaje, facilitar la empatía, etc.

Independientemente de otras aportaciones concretas el análisis de los datos ha mostrado la necesidad de recoger información permanentemente de los familiares del potencial donante. En este sentido, puede considerarse que el peor enemigo del coordinador ante la actitud dubitativa o decididamente negativa de la familia es la ausencia de comunicación. No hay mayor peligro para la donación que la razón que no se expresa.

Las declaraciones de los coordinadores ponen de manifiesto el importante papel que juegan las mujeres durante el proceso de donación tanto desde el punto de vista cuantitativo (los hombres suelen fallecer antes y, por ello, con mayor frecuencia se convierten en donantes) como cualitativo (la opinión de las madres resulta decisiva). Algunos informadores consideran necesario validar o refutar la idea de que es preciso puede conseguirse mayor eficacia de las entrevistas diseñando un abordaje especialmente preparado para la percepción femenina de la muerte y de la donación y el trasplante de órganos.

Finalmente, conviene recordar que los coordinadores no disponen de algún sistema de evaluación que les permita reflexionar sobre su intervención a partir de datos empíricos. En la misma línea, es preciso recordar que no existen datos fiables y válidos sobre la eficacia de los argumentos y las estrategias persuasivas que utilizan

3.4. Estudio cualitativo con Familias de Potenciales Donantes.

3.4.1. *Metodología.*

A. Muestra.

La muestra para el desarrollo de esta parte del estudio estuvo compuesta por 9 familias que habían recibido la solicitud de donación de los órganos de un familiar fallecido. De las familias mencionadas, 3 habían negado el permiso de donación y 6 lo habían concedido.

La selección de las familias entrevistadas se llevó a cabo por los coordinadores participantes en el estudio cualitativo previo.

En 23 centros hospitalarios accedieron los profesionales de coordinación a la gestión del contacto para la realización de entrevistas con familias, quedando el resto descartados, bien por dificultades expresadas en la entrevista mantenida con el coordinador o bien por haberse realizado las entrevistas con los mismos fuera del plazo temporal en que el estudio con familias era posible. De los 23 centros que intentaron el contacto, únicamente 5 pudieron finalmente ofrecer al equipo familias que habían accedido a ser entrevistadas.

Las principales características de la muestra de familias entrevistadas se encuentran recogidas en la tabla nº 3.1.

Tabla 3.1. Características de la muestra de familias entrevistadas.

FAMILIAS NO DONANTES

	PROCESO DE DONACIÓN				ENTREVISTA
Familia. Causa de la negativa	**Edad fallecido**	**Causa de la muerte**	**Nivel sociocultural**	**Decisores (parentesco con el fallecido)**	**Informantes (parentesco con el fallecido)**
NEG-1 Respeto de la voluntad fallecido	59	Paro cardíaco	Medio-Bajo	Esposa, hija e hijo	Esposa e hija
NEG-2 Evitar conflicto familiar, por creencias sobre la reencarnación	49	Hemorragia cerebral	Esposa: Bajo Hija: Alto	Madre, hermanos, esposa e hija	Esposa e hija
NEG-3 Desconocimiento de la voluntad del fallecido. Posible negligencia médica	59	Accidente laboral	Bajo	Esposa, cuñada del fallecido	Esposa

FAMILIAS DONANTES

	PROCESO DE DONACIÓN				ENTREVISTA
Familia	**Edad fallecido**	**Causa de la muerte**	**Nivel sociocultural**	**Decisores (Parentesco con fallecido)**	**Informantes (Parentesco con el fallecido)**
DON-1	51	Hemorragia cerebral	Esposa: Bajo Hijas: Medio	Esposa, hija e hijo	Esposa e hija
DON-2	11 meses	Ahogamiento en una piscina	Bajo	Padre y madre	Padre y madre
DON-3	33	Lesión cerebral	Desconocido	Madre, esposa y hermana	Esposa y hermana
DON-4	35	Anoxia cerebral por crisis asmática	Medio	Esposa y padre	Esposa y padre
DON-5	30	Parada cardiovascular	Medio-alto	Esposa y padre	Padre
DON-6	57	Derrame cerebral	Baja	Marido e hijo	Marido e hijo

B. Procedimiento.

El procedimiento para entrar en contacto con las familias, se desarrolló a través de tres etapas fundamentales.

En la primera, el equipo confirmó telefónicamente la colaboración ofrecida por el coordinador en la entrevista inicial, enviándole seguidamente un protocolo en el que se especificaban los criterios de selección de las familias y sugerencias acerca de la forma de solicitar el permiso para la entrevista y presentar al equipo. Los criterios requeridos en la selección de los sujetos hacían referencia a la inclusión de familiares que tomaron la decisión de conceder o denegar el permiso de donación, en un número máximo deseable de tres por entrevista, y que hubiesen vivido dicha experiencia en un período comprendido entre los 3 y 12 meses anteriores. En el protocolo se recomendaba la provisión de determinada información sobre la investigación, el contenido de la entrevista y se hacía especial énfasis en la necesidad de garantizar la confidencialidad de las declaraciones que fuesen realizadas.

En la segunda etapa, una vez obtenida la conformidad de la familia para la entrevista, el propio coordinador entró en contacto telefónico con el equipo para comunicar la identidad de la familia, e informar sobre las particularidades que creía necesario se conocieran: sobre los familiares (quién o quienes tomaron la decisión, características socioculturales), el fallecido (nombre, edad y causa del fallecimiento), las circunstancias de la muerte y de la entrevista de petición de donación.

En un tercer momento, un entrevistador del equipo se puso en contacto con la familia para acordar el día y hora para la realización de la entrevista.

Las entrevistas se realizaron, según el deseo y la comodidad de las familias, en su domicilio (6) o en el hospital (3), sede de la coordinación de trasplantes de la provincia.

Se llevaron a cabo entrevistas semi-estructuradas, tomando como base un guión previamente desarrollado. En el procedimiento establecido se priorizaba la grabación de las entrevistas en soporte magnético, previa solicitud de consentimiento, si bien se elaboró también un protocolo de recogida de información sobre la entrevista que podría ser cumplimentado por el entrevistador en caso de que la familia no accediese a la grabación. Esta circunstancia ocurrió en dos ocasiones, recogiéndose la grabación

en las siete restantes. Las cintas obtenidas, fueron posteriormente transcritas de forma literal de acuerdo a un protocolo específico.

Las entrevistas tuvieron una duración de 75 a 40 minutos

C. Contenidos.

Las entrevistas comenzaron con una breve presentación, en la que se agradeció la concesión de la entrevista y se hizo especial énfasis en el gran valor que presentaban las opiniones que pudiesen ser emitidas y en el carácter confidencial de las mismas. Los contenidos iniciales estaban destinados a la facilitación del proceso de empatización de la familia con la persona que realizaba la entrevista, a través de preguntas amplias que permitiesen la expresión de los familiares.

Con posterioridad, se abordaron los siguientes contenidos:

1. Contenidos acerca del proceso de donación:

a) Comienzo del proceso: incluye el momento y las circunstancia de ingreso del familiar en la UCI, esto es, la forma en que se comunicó a la familia el suceso, la información recibida sobre el estado del familiar, su accesibilidad, la valoración del trato percibido.

b) Comunicación del fallecimiento del familiar: cuándo se hizo, quién y cómo lo hizo, comprensión y aceptación de la muerte por parte de los familiares, si dispusieron de tiempo e intimidad, si pudieron ver al fallecido, sus reacciones y sentimientos, su valoración de la atención recibida.

c) Petición de donación: tiempo entre comunicación del fallecimiento y petición de donación, quién y cómo lo hizo, quién entre los familiares recibió la solicitud, argumentos utilizados e información proporcionada en la entrevista, si la familia percibe que tuvo el tiempo y la libertad para decidir, si percibe que se le proporcionó apoyo emocional, y sus reacciones y sentimientos.

d) El proceso de decisión: dónde se reunió la familia, qué miembros estaban presentes, qué razones a favor y en contra de la donación se barajaron, cómo se sintieron a lo largo y después del proceso de decisión, cuánto tardaron en tomar la decisión, si se conocía y se respetó la voluntad del difunto, qué información previa sobre el tema tenían, quién tomó la decisión, cuáles fueron las razones fundamentales para negar el permiso o para donar, cuáles fueron los momentos más difíciles, qué elementos podrían haberles inducido a tomar una opción distinta.

2. Contenidos relativos a momentos posteriores a la donación:

a) Cómo valora la familia actualmente la decisión que tomó y que cómo recuerda la experiencia vivida.

b) Eventuales contactos posteriores con el coordinador de trasplante: en qué han consistido y cómo son valorados por la familia.

c) Conocimiento por parte de la familia de la medida en que otras personas se beneficiaron de la donación (en caso de donantes).

d) Personas con las que la familia ha compartido la experiencia, y reacciones de los interlocutores (en caso de donantes).

3. Sugerencias:

a) Qué elementos fueron echados en falta por la familia durante todo el proceso de petición-donación; qué aspectos creen que se podría mejorar y qué elementos podrían hacer más fácil el proceso.

Las entrevistas finalizaron con especial énfasis en la valoración de los contenidos expresados y con el agradecimiento por la concesión de la misma.

D. Análisis

Una vez más, el interés prioritario de este abordaje ha sido recoger y delimitar los contenidos del estudio cuantitativo, facilitar el conocimiento de los procesos

específicos que intervienen en la toma de decisión por parte de la familia, generar hipótesis y complementar los datos derivados de los registros rellenados y enviados por los coordinadores. También para el análisis de las entrevistas con las familias, hemos empleado la perspectiva discursiva (Potter y Wetherel, 1992), por encima de estrategias de reducción categorial de los datos obtenidos.

El proceso de análisis que se ha llevado a cabo corresponde, en esencia, al expuesto en la metodología del estudio desarrollado con la muestra de coordinadores. La estructura de temáticas utilizada en esta ocasión correspondió a a la expuesta dentro del apartado "Contenidos", previamente desarrollado. En el caso de las familias, sin embargo, por tratarse de discursos relativos a una única experiencia personal (y no discursos formulados sobre una acumulación de experiencias, como en el caso de las coordinadores) se ha desarrollado un mayor énfasis en la exploración del proceso desarrollado en cada caso analizado.

3.4.2. *Resultados.*

El objetivo de este estudio cualitativo es establecer tentativamente una serie procesos incluidos en la donación de órganos para trasplante que hayan tenido una notable importancia en la percepción de los familiares de tan dramática situación y que hayan tenido en opinión de las personas entrevistadas influencia en su decisión final. No se trata de realizar un análisis preciso y molecular que desvincule la información de su contexto, más bien, se pretende realizar integrar las opiniones, actitudes y comportamientos de los informadores sobre la donación de órganos en aspectos centrales del proceso, seleccionados a partir de sus propias declaraciones.

La interpretación de las entrevistas de negativas familiares presenta un riesgo añadido al del sesgo interpretativo del analista. Las tres familias entrevistadas que negaron el permiso de donación son conscientes de que su decisión no es la aceptada socialmente y pueden sentirse tentados consciente o inconscientemente de autojustificarse, deformando la realidad o incorporando nuevos aspectos a su discurso. Este sesgo se ha intentando reducir manifestando la absoluta independencia del ámbito hospitalario de la entrevistadora y su disposición a escuchar sus planteamientos desde la compresión de las tensiones que debieron soportar ante la comunicación del fallecimiento.

Para que resulte más sencillo el seguimiento de las familias, se utilizarán durante el análisis unas denominaciones que permitan su identificación. La tabla nº 3.2 muestra las características principales de las familias y su denominación durante el análisis.

Tabla nº 3.2: Características principales de las familias donantes y no donantes y de los informadores

FAMILIAS NO DONANTES

	PROCESO DE DONACIÓN				ENTREVISTA
Familia	**Edad fallecido**	**Causa de la muerte**	**Nivel sociocultural**	**Decisores (parentesco con el fallecido)**	**Informantes (parentesco con el fallecido)**
NEG-1	59	Paro cardíaco	Medio-Bajo	Esposa, hija e hijo	Esposa e hija
NEG-2	49	Hemorragia cerebral	Esposa: Bajo Hija: Alto	Madre, hermanos, esposa e hija	Esposa e hija
NEG-3	59	Accidente laboral	Bajo	Esposa, cuñada del fallecido	Esposa

FAMILIAS DONANTES

	PROCESO DE DONACIÓN				ENTREVISTA
Familia	**Edad fallecido**	**Causa de la muerte**	**Nivel sociocultural**	**Decisores (Parentesco con fallecido)**	**Informantes (Parentesco con el fallecido)**
DON-1	51	Hemorragia cerebral	Esposa: Bajo Hijas: Medio	Esposa, hija e hijo	Esposa e hija
DON-2	11 meses	Ahogamiento en una piscina	Bajo	Padre y madre	Padre y madre
DON-3	33	Lesión cerebral	Desconocido	Madre, esposa y hermana	Esposa y hermana
DON-4	35	Anoxia cerebral por crisis asmática	Medio	Esposa y padre	Esposa y padre
DON-5	30	Parada cardiovascular	Medio-alto	Esposa y padre	Padre
DON-6	57	Derrame cerebral	Baja	Marido e hijo	Marido e hijo

En la columna de la derecha están recogidos los familiares que han informado sobre su experiencia durante el proceso de donación.

A. ANTECEDENTES DEL PROCESO DE DONACIÓN.

A.1. Características del potencial donante.

El análisis de las declaraciones de los familiares permite señalar que existen dos características de los pacientes que influyen en la aceptación de la muerte cerebral, la edad y el estado de salud previo. Resulta más difícil aceptar la muerte de una persona joven y cuyo estado de salud previo era bueno; los familiares de estos pacientes no se habían planteado la posibilidad de la muerte ni disponían de experiencias previas anticipadoras. En estas familias abundan los episodios de negación. Complementariamente, la muerte de un hombre adulto o cercano a la ancianidad con episodios anteriores de ingresos en el hospital o mala salud en general facilita la aceptación de una muerte, especialmente si la evolución ha sido más lenta y progresiva. No obstante, las familias no consideran que estas variables tuviesen influencia alguna sobre la decisión adoptada. Aunque durante el proceso de petición algunas familias hacían alusión a la juventud o a la buena salud que disfrutaba su pariente con anterioridad a su ingreso, se trata más de mensajes de lamentación personal automatizados, con escaso contenido comunicativo y no fueron objeto de reflexión durante el proceso de decisión.

A. 2. Características de los decisores principales.

Como se aprecia en la tabla nº 3.2, la mayor parte son mujeres, fundamentalmente esposas e hijas del fallecido. En un sólo caso (NEG-2), las personas que tuvieron que tomar la decisión fueron los padres del potencial donante y la resolución final correspondió a la madre. Por otra parte, en tres procesos de donación hay intervención masculina, una de las familias está compuesta por el marido y por el hijo de la fallecida y las dos restantes por la esposa (que en ambos casos es la que toma la decisión) y el padre del difunto.

En relación con el estrato social del que proceden las personas entrevistadas, predominan los decisores que pertenecen a la clase social "baja" y "media-baja". En todas las mayoría de las entrevistas hay representantes de dos generaciones, sin que

esta circunstancia haya dificultado el acuerdo entre los decisores que muestran un discurso congruente en los aspectos básicos que plantea la entrevista, difiriendo especialmente en cuanto a las emociones experimentadas y al papel personal desarrollado en la decisión.

Todas las familias califican de *"correcta"* la resolución que adoptaron y, en ningún caso, se arrepienten de ella. Por otra parte, aunque la familia "NEG-2" lamenta que no se pudiese cumplir la voluntad del difunto que coincidía con la opinión de la esposa y de la hija del difunto, considera que en las especiales condiciones (que serán expuestas más adelante) que rodearon la entrevista de petición, fue la *"única posible"*. Esta percepción coincide en líneas generales con los resultados del estudio de Tymstra y cols. (1992) en el que mayoritariamente tanto familias donantes como no donantes declararon no arrepentirse de la decisión adoptada y con los procedentes de las investigaciones de Bartucci y Seller (1988) y de Buckley (1989) realizadas solamente con familias que otorgaron el consentimiento.

Casi la totalidad de los informadores recuerdan nítidamente los acontecimientos que sucedieron durante el proceso de donación; solamente en dos casos personas mayores prefieren y *"han conseguido olvidar"* aquellos sucesos. Entre las personas entrevistadas hay una importante tendencia a prestar atención a noticias relacionadas con la donación y el trasplante de órganos con posterioridad a la finalización de la entrevista con el coordinador, más acentuada en la familias donantes, pero también substancial en las no donantes. Han conseguido integrar perfectamente las noticias disonantes que aparece en los medios de comunicación, justificando su decisión en la falta de información previa y la proporcionada por los médicos (en las familias NEG-1 y NEG-3) o en la presión insoportable del resto de familiares presentes durante la entrevista (NEG-2).

B. EL PROCESO DE DONACIÓN.

B.1. La emergencia.

Los familiares entrevistados citan como comienzo del proceso la situación de emergencia que desencadenó el ingreso del potencial donante. Las vivencias durante este corto intervalo temporal son intensas y atropelladas en las que se mezcla y se alternan la angustia y la esperanza. El detalle más recordado y valorado es la rapidez

de intervención, quedando en un segundo plano la información proporcionada sobre el enfermo y el trato recibido por los familiares. En todos los casos excepto en dos (NEG-4 y DON-4), la percepción de los familiares del enfermo de las actuaciones de los servicios médicos en el momento de declararse la emergencia es positiva y se muestran muy agradecidos a los responsables de este servicio (ambulancias y personal de urgencia). Esta percepción contribuye en los casos en que la muerte se produce rápidamente a que los familiares del enfermo crean que se ha hecho todo lo posible por salvarlo. Esta creencia antecede a un valoración positiva de la credibilidad de los profesionales sanitarios.

B.2. Trato del personal sanitario. La información sobre la evolución del familiar.

En relación con el trato recibido por parte de los profesionales sanitarios y de la información que recibieron de ellos sobre la evolución clínica de los potenciales donantes las declaraciones de los informadores difieren notablemente dependiendo de la decisión final que adoptaron.

Todas las familias donantes consideran que la información recibida fue precisa, clara y directa desde el primer momento. No les dieron esperanzas de que el paciente pudiera recuperarse o les indicaron la posibilidad de que si, *"por un casi milagro"* sobreviviese se quedaría como un vegetal. Esta sinceridad en algunas ocasiones tintada de una dureza expositiva extrema e incluso calificada de *"cruel"* es paradójicamente valorada de forma muy positiva. Los entrevistados donantes recuerdan que siendo conscientes de la gravedad de la situación, la mayor parte de la angustia que soportaban procedía de la indefinición de la situación y de la impotencia asociada a ella. La notificación de una muerte segura aceleró el proceso de duelo que había comenzado ya en algunos de sus miembros. La expresión del dolor entre los familiares y el apoyo encontrado en ellos fueron el único alivio de la tragedia que pudieron encontrar. No obstante, una familia donante no recibió información alguna debido a la evolución extremadamente rápida que padeció el enfermo. Todas estas familias valoraron positivamente la facilidad de que dispusieron para visitar a su familiar en la U.V.I. La restante familia solo pudo visitar a su marido durante el horario permitido. Estos procesos son claramente congruentes con los resultados alcanzados por Sque y Payne (1996); estas autoras proponen un modelo fásico y dialéctico de conflicto y resolución en el marco de la experiencia de donación de órganos. En la primera fase "percepción de la realidad de la muerte" el conflicto generado por el estrés asociado

a la gravedad del familiar se resolvería o paliaría mediante la confirmación por el personal sanitario de la muerte cerebral.

Las tres familias que negaron la donación las familias consideraron que la información no fue clara o que estuvo impregnada de frialdad, dureza, prepotencia. Las críticas más aceradas provienen de una familia "NEG-3", la esposa del fallecido recuerda que *"no me explicaron qué pasaba, cuál era su estado; cuando pude hablar con los médicos me dijeron que era grave pero que había esperanzas"*. En la siguiente comunicación los médicos le comunicaron el fallecimiento de su familiar. El principal reproche al personal sanitario es que alentasen la ilusión de la recuperación de su marido. La experiencia de la familia NEG-1 es muy similar caracterizada por una información ambigua que le hizo concebir esperanzas de que su marido superaría la enfermedad. La frialdad del trato recibido por el personal sanitario afectó de forma notable a las tres familias no donantes, *"decirle eso (el fallecimiento de su marido) tan frío, en seco; pues eso duele ¿no?; será su profesión pero así no se dicen las cosas"* (esposa de la familia NEG-2).

Por otra parte, dos familias no donantes (NEG-1 y NEG-3) mantienen estas protestas durante el transcurso de toda la entrevista, convirtiéndolas en uno de los ejes justificativos de su decisión. Aunque explícitamente no asocian la denegación del permiso con la inadecuada información recibida parece que ejerció una considerable influencia en su decisión final. Por otra parte, no pudieron acompañar al enfermo fuera del horario de visitas establecido lo que les hubiera resultado más *"humano"*.

La familia "NEG-2" adoptó una decisión ajena completamente a los deseos de los familiares más allegados y estuvo mediada por la influencia que ejercieron otros familiares. En relación con la posibilidad de visitar al enfermo, dispuso de todas las facilidades.

Esta relación positiva entre la claridad informativa de los profesionales médicos sobre la evolución del potencial donante y la concesión del permiso de donación de órganos se muestra en recientes aportaciones españolas (Rosel y cols., 1995; Frutos y cols., 1994) en los que se encontró una valoración más positiva de la información y del trato médicos entre las personas que pertenecen a familias que concedieron el permiso de donación.

B.3. La comunicación del fallecimiento.

Todas las familias, excepto la "DON-5" (que fue abordada desde antes de confirmar la muerte por el coordinador de trasplantes) recibió la comunicación del fallecimiento por parte de uno o varios de los médicos responsables de la atención clínica del fallecido. En cuanto a la forma de comunicar el fallecimiento dos de las familias no donantes coinciden en señalar la frialdad y el distanciamiento afectivo que sufrieron por parte de los coordinadores:

- *"Una frialdad impresionante, y a mi eso me dolió"* (NEG-2).

- La familia NEG-3 narra de esta manera la comunicación del fallecimiento por el médico que había atendido al marido de la informadora: *"Su marido está clínicamente muerto, no queda rastro de actividad cerebral (sin mirar a los familiares directamente), ..., ¿qué esperaba usted?"* (NEG-3).

La restante familia no donante (NEG-1) considera la primera notificación de la casi segura muerte de su esposo fue *"muy brusca"*, aunque después se comportaron bien *"porque 20 años trabajando en el hospital (en servicios administrativos) hace que conozcas a todo el mundo"*.

La notificación del fallecimiento tiene diferente significación para los familiares de los potenciales donantes, según las esperanzas o las ilusiones en la recuperación que conserven todavía en el momento de la comunicación. Los familiares de pacientes que han recibido una información clara, directa y progresiva (cuando la evolución es más lenta) sobre la práctica irrecuperabilidad del enfermo recibieron más que un anuncio, una confirmación de la muerte anticipada por los médicos; el tiempo transcurrido entre el ingreso y la comunicación de la muerte no influyó tanto en el comienzo del proceso de duelo como la firmeza y seguridad que consiguieron trasmitir los médicos en el momento de informar por primera vez de la escasa o nula probabilidad de sobrevivir. También el número de contactos mantenidos por el médico que cumplen las condiciones anteriores facilitaron la percepción de inevitabilidad del fallecimiento. Este desenlace, común a todas las familias donantes, parece que facilitó de forma notable la aceptación de la muerte, debido probablemente al precoz inicio del proceso de duelo. Otra de las consecuencias de recibir una adecuada información y de la credibilidad habían conseguido los médicos fue, probablemente, que aminoró el impacto negativo de la persistencia en el potencial donante de signos vitales, uno de

los factores más citados en la literatura especializada (Pearson y cols., 1995; Pelletier, 1993; Tymstra y cols., 1992; Sammons, 1988) como obstaculizador de la compresión y por extensión de la aceptación de la muerte cerebral.

Las familias "NEG-1" y "NEG-3" recibieron la comunicación del fallecimiento sin que hubiesen descartado completamente la recuperación del enfermo. En el primer caso, sus esperanzas estaban fundamentadas en sus convicciones esotérico-religiosas que la habían motivado a participar en diversos ritos "espiritistas" dirigidos a influir mágica y positivamente en la salud del enfermo; también tuvo una considerable influencia un escape informativo por parte de un médico conocido por la informadora que consistió en decirle, tras la primera comunicación de muerte cerebral, que *"estamos mirando una analítica porque nos sale una pista"*. Esta prueba como averiguó después tenía como objetivo la evaluación de la viabilidad de la donación renal. Esta información parece que desencadenó dos razonamientos, en primer lugar, pensó que se había producido el *"milagro"*, que *"estaba mejor"* y, una vez conocida el auténtico valor de la prueba, sirvió de para incrementar las sospechas que le había trasmitido su marido en relación con el trato médico a los potenciales donantes, *"con los donantes no toman todas las medidas posibles para salvarles"*. La credibilidad en los médicos no se recuperó durante todo el proceso de donación y, en la actualidad, persiste un importante sentimiento de resentimiento.

Por otra parte, la familia "NEG-3" declara que durante la semana de hospitalización del enfermo no recibió información clara sobre su estado y que hasta el día del fallecimiento la impresión que obtuvo de los médicos es que *"era menos grave de lo que creían al principio, que había esperanzas"*; según recuerda la esposa del fallecido, sufrió una gran frustración de estas ilusiones cuando tuvo que afrontar la realidad inesperada; todas estas circunstancias contribuyeron a que, por una parte, creyese que *"no habían hecho por él todo lo posible"* y, por otra parte, colaboró en gran medida a que, en el momento de la petición, todavía no hubiese aceptado la muerte.

Los informadores pertenecientes a las familias donantes convienen en que la información que recibieron sobre la situación del enfermo con anterioridad a la comunicación del fallecimiento fue escueta, inequívoca, deseperanzadora y, en ocasiones, con más crudeza que la empleada con las familias no donantes; como narra la familia "DON-3" el médico les dijo, *"olvídese de las posibilidades de recuperación, no existe casi probabilidad de que salga con vida; pero si sale se va a quedar como*

un vegetal". En todos los casos (excepto en el de la familia "DON-2", una niña de 11 meses que murió ahogada) antes de la notificación oficial de la muerte (tras el primer o segundo electroencefalograma) se produjo un informe clínico que no dejaba lugar a la duda y que aceleró el proceso de compresión y de aceptación de la muerte.

A partir de las declaraciones de las familias, es posible deducir que existen dos formas de comprensión de la muerte del potencial donante. Por una parte, todos los informadores (donantes y no donantes) comprendieron racionalmente el concepto de muerte cerebral, pero no todos extendieron este conocimiento hasta la comprensión emocional de la muerte de **su familiar**. En diferentes casos, tanto en las familias donantes "DON-1", "DON-3" y "DON-4" como en las tres no donantes, emocionalmente no se termina de comprender cómo puede estar muerto una persona que está respirando, aunque sea con ayuda mecánica (*"te quedas con la duda de que pudiese recuperarse"*, "DON-3"; *"miras hacia él y ves que está calentito, que está respirando y ..."*, DON-5"; *"por mucho que te digan que está respirando con un respirador artificial, siempre te queda la duda"*, "NEG-2"). Probablemente, en esta situación los familiares de los potenciales donantes separaron durante un cierto tiempo la comprensión lógica de sus implicaciones emocionales, la certeza abstracta de la muerte de sus consecuencias concretas.

La resignación ante la muerte se produjo con mayor claridad en las familias donantes que, como hemos dicho anteriormente, contaban con una información menos ambigua y habían comenzado a desarrollar la primera fase del duelo, aunque todavía agarrados a la última esperanza. No obstante la principal reacción en todas las familias fue de incredulidad que dejó paso más rápidamente en las familias donantes a una dolorosa resignación. La reacción de la esposa del fallecido de la familia "NEG-3" informa de que la primera reacción fue de incredulidad, ya que le habían dicho que era menos grave de lo que se pensaba al principio, de impotencia y de culpabilidad por no haber reclamado con más intensidad una mejor atención clínica, que fue sustituida por un fuerte resentimiento hacia el equipo médico. En el caso de la familia "NEG-1" solicitaron por primera vez la donación de los órganos a la esposa del fallecido, a pesar de que ella había sido advertida de que aún no se podía firmar la muerte cerebral porque se estaba a la espera de *"una analítica sobre los restos de una medicación que le administraron durante el ingreso".*

Finalmente, las familias donantes y la familia no donante "NEG-2" valoran positivamente la atención recibida por el personal sanitario, mientras que las familias

"NEG-1" y "NEG-3" la valoran negativamente y con importantes consecuencias en el desenlace final.

Diversos estudios cuantitativos (Douglas y Daily, 1995; Gordon y cols., 1995; Pelletier, 1993; Tymstra y cols. 1992;) y uno cualitativo (Sque y Payne, 1996) han puesto de manifiesto la importancia de propiciar una completa aceptación de la muerte del familiar, requisito indispensable para dar inicio al proceso de petición.

B.4. La entrevista familiar. La solicitud del permiso de donación.

La entrevista familiar representa un espacio y un tiempo de interacción entre las familiares de los potenciales donantes y el equipo de coordinación de trasplante en el que este último trata de obtener la concesión del permiso utilizando estrategias y argumentos persuasivos.

La mayoría de los informadores tanto donantes como no donantes informan que la petición del permiso se realizó inmediatamente después de la comunicación del fallecimiento del pariente. Este es el caso de los informadores que negaron personalmente la donación ("NEG-1" y "NEG-3") y que califican muy negativamente que el abordaje se produjese tan rápidamente, sin que hubiesen podido asimilar y aceptar la noticia. La consecuencia más llamativa para estas personas fue un incremento de la ansiedad que se fue desarrollando en paralelo a un sentimiento de incomprensión. Las declaraciones sobre este tema son clarificadoras:

- *"A mi no me parecía el momento ni la forma adecuada, [...] Hirió un poco mi sensibilidad. [..] A mi la verdad, la petición me cayó como una bomba"* (NEG-1).

- *"En esos momentos no entendía nada. No podía creerme que mi marido había muerto". "Yo no pensé que me fuesen a pedir los órganos"* (NEG-3).

- *"El informe que te dan es como un cuchillo"* (DON-3).

El tiempo trascurrido entre uno y otro suceso no representó un hecho de especial significación para los donantes, ya que, en todos los casos se consideraban suficientemente informados de la inminencia del fallecimiento.

Una circunstancia que puede tener una gran importancia en las decisiones familiares es, según la información analizada, la selección de personas que intervinieron en la donación. En todas las entrevistas con resultado negativo se produjo una inadecuación entre actitudes hacia la donación y personas presentes durante la deliberación. La familia "NEG-1" tenía entre sus miembros a un hijo del fallecido que era donante de órganos, pero no participó en la consulta porque no se encontraba en ese momento en el hospital. El coordinador consideró oportuno dejar pasar a todos los familiares ("NEG-2") del fallecido (probablemente para tratar de controlar la información y responder a las dudas) entre los que se encontraba su madre firmemente partidaria de la reencarnación que lideraba a un grupo de familiares que se oponían a la donación. Respecto a la familia "NEG-3", el coordinador no permitió el paso a una hija del fallecido que era donante de órganos, considerando que era mejor debatir el tema con la madre y la hija mayor. En todas las entrevistas que concluyeron con el otorgamiento del permiso se encontraba entre los decisores principales al menos una persona firmemente partidaria de la donación y ninguna que mantuviera "a priori" una posición contraria. El conocimiento previo de las características de la familia y de su opinión personal sobre estos temas representa una clara ventaja en el momento de abordar a los familiares.

Nuevamente son las familias "NEG-1" y "NEG-3" las que se muestran más descontentas con la información que se le suministró durante la petición de donación. La primera considera que no se encontraban en condiciones de entender adecuadamente la información que se le suministraba; no obstante, la esposa del fallecido dice que en ese momento entendió bien el concepto de muerte cerebral pero que no puedo comprender convenientemente todo lo relacionado con la donación de órganos debido al *"exceso de información"* y a que *"estaba llena de tranquilizantes".* La familia "NEG-3", por su parte no consideran que hubiese entrevista como tal, ya que se realizó en un rincón de un pasillo y de pie; la principal decisora, la esposa del fallecido, no se había recuperado aun de la impresión y no comprendió el concepto de muerte cerebral. Las familias donantes consideran mayoritariamente que la información suministrada fue comprensible, aunque impregnada de la frialdad y el distanciamiento que se suele achacar generalmente a los médicos. No obstante, en algún caso, "DON-5", los detalles sobre la donación no se trasmitieron de la forma correcta, a juicio de los receptores, ni tampoco les quedó muy clara a estos familiares la diferencia entre "muerte clínica" y "muerte cerebral".

"Era todo tan acelerado, lo querían todo tan rápido .. que lo haces porque estás pensando en hacerlo, pero si no estás decidido creo que no lo haces, porque te coaccionan ... un poquito". [..] Siempre esperas que sean un poquito menos fríos porque te están pidiendo mucho".

Otras familias donantes ("DON-2" y "DON-4") declararon que después de la entrevista continuaron teniendo dudas *"sobre las informaciones que alguna gente da respecto a esas situaciones de las que uno se recupera"*.

Los argumentos a favor de la donación representa el principal medio disponible por el coordinador para persuadir a los familiares. Las personas responsables de emitir una decisión favorable a la donación no declaran haber sido influidos por los argumentos del coordinador. El respeto a la voluntad positiva del difunto es el principal criterio que utilizan para decidir las familias donantes (DON-3, DON-4, DON-5 y DON-6). La decisión es adoptada de forma inmediata cuando coinciden con la opinión personal de todos los familiares presentes en el proceso de decisión (DON-4). Bajo estas condiciones (voluntad positiva del difunto conocida por algún decisor y actitudes positivas hacia la donación de algún participante en la entrevista), las dudas o desconocimiento del tema del familiar indeciso son fácil y rápidamente superadas por la argumentación que desarrollaron los propios familiares, sin intervención del coordinador (DON-3, DON-5 y DON-6). En estos casos, los mejores argumentos son los que aducen los propios miembros de la familia haciendo innecesaria la actuación del coordinador. Resulta bien conocido en la literatura psicosocial (Peiró, Morales y Dols, 1997; Morales y cols., 1994; Hewstone, 1992) que una mayor implicación en el desarrolla de una tarea libremente elegida suele tener como antecedente o postcedente una positiva valoración de ella.

Las dos restantes familias donantes presentan características diferentes. En el caso de la familia "DON-3", dos de los tres decisores, la esposa y la hermana del fallecido eran claramente partidarias de la donación, mientras que su madre se mostraba claramente opuesta a la donación; por otra parte, la actitud conocida del difunto era negativa a la donación. En estas circunstancias, los decisores favorables los que intervienen directamente para convencer a la madre del difunto argumentando que a *"él ya no le servían y que había mucha gente que los necesitaba"*; la actuación del coordinador intentó disipar dudas a la madre sobre la posibilidad de que su hijo no estuviese muerto (*"no ha dejado de creer todavía que si no hubiese donado aún*

seguiría vivo"), indicándole que *"en cuanto desconectasen la máquina, su corazón dejaría de latir"*. La madre y la hermana del fallecido, a lo largo del discurso, relativizan o desvirtúan la importancia de las manifestaciones en contra de la donación, alegando que se centraban en el temor a que *"le quitasen los órganos antes de tiempo"* y que ellas habían comprobado que esa sospecha no tenía fundamento en su caso.

> *"No hemos hecho nada en contra de su voluntad. Tampoco lo tenía escrito. Él decía a mi no me gustan que me quiten nada, porque lo quitan antes de tiempo [..]; pero nosotras no pensamos en eso, estuvo cinco días mal y no nos lo pidieron antes, yo sé que ellos lo piden en el momento justo".*

Finalmente consiguieron convencer a la madre con argumentos como el de que es *"una pena de que lo entierren con todo eso sin que no hubiera servido a nadie"* (esposa) o *"es una posibilidad de vida; para mí, mi hermano está vivo en muchas personas, pero está vivo"* (hermana), *"ponte en el caso de que tu nieto y que necesita algo"* (esposa). Un factor que pudo tener algún efecto en la "falta" de respeto a la voluntad del difunto pudo ser el recelo que despertaba en los familiares favorables a la donación la posibilidad de que, como les habían informado uno de los intensivistas, *"se quedase como un vegetal"*; ambas mujeres coincidieron en señalar que en aquel momento expresaron el deseo de *"si se va a quedar así, es mejor que se muera"*. Resulta difícil establecer el peso auténtico que este temor ejerció en la decisión adoptada y la intervención que desarrollaron para convencer a la madre del fallecido; tan sólo es posible afirmar que esta idea estuvo presente con fuerza en el pensamiento de estas mujeres durante el proceso de deliberación. La inhibición del coordinador durante el proceso de decisión facilitó probablemente que la madre se sintiese presionada sólo por personas muy allegadas y queridas; un aumento de la presión externa probablemente hubiera desembocado en una vivencia sumamente desagradable con el correlato de un bloqueo emocional.

La familia "DON-2" también presenta unas características diferenciales al resto de familias donantes. Los padres acababan de ser informados de la pérdida de su hija de 11 meses, ahogada en una piscina. La solicitud de donación es realizada casi inmediatamente después de la comunicación del fallecido. La primera reacción del padre es positiva, pero la madre niega la posibilidad de donación, *"mi niña no, mi niña no"*, imaginándose que *"iban a destrozar el cuerpo de la niña"*. En este primer momento, el padre considera que debe ceder la decisión final a su esposa y durante

más de una hora la madre no cambia de opinión; en este intervalo la coordinador no interviene. Su intervención posterior fue directa y muy efectiva que hace cambiar de opinión a la madre, *"me dijo que otro niño necesitaba urgentemente el trasplante y pensé en mi otra hija; algún día puede que necesite algo y yo estaré deseando que digan que sí"*. Según relatan ambos padres, tras tomar la decisión *"sentimos un gran alivio pensando en el niño que necesitaba el trasplante"*. Como han apuntado algunos autores (Sque y Payne, 1996; Pelletier, 1993) esta sensación positiva puede ayudar a soportar o a paliar el estrés de la situación.

En cuanto a las familias no donantes, la voluntad opuesta (NEG-1) o desconocida (NEG-3) del difunto resultó un criterio importante en la decisión finalmente adoptada. No obstante, en ambos casos, otros factores, comentados anteriormente, coadyuvaron a negar el permiso de donación. Fundamentalmente, la precipitación de la petición que fue realizado sin que se hubiese producido completamente la aceptación de la muerte y el trato y la información valorados negativamente procedente de los personales sanitarios ejercieron también una importante influencia en el desarrollo de una predisposición negativa hacia los argumentos empleados. Por otra parte, en estos casos, las razones empleadas por el coordinador no estuvieron en consonancia con las características ni con la situación emocional de las respectivas familias. En el caso de la familia "NEG-1", la esposa recibió una primera petición sin argumentación que le produjo el efecto de *"un bombazo"*, rechazó la donación y fue citada para la mañana siguiente para seguir hablando del tema; durante este período debatieron entre los familiares más cercanos (todos con actitud negativa hacia la donación) y decidieron que a la mañana siguiente se opondría firmemente, esta intención se llevó a efecto. Probablemente, cualquier argumento utilizado por el coordinador durante la segunda entrevista hubiese sido recibido negativamente, no obstante, fue especialmente mal percibido el argumento repetido en varias ocasiones de que *"si se le hubiera planteado a mi marido, él con su generosidad... hubiera dicho que sí"*; la esposa y la hija califican este argumento de falso e hipócrita. La otra razón empleada por los coordinadores, *"la comunidad autónoma paga los gastos de entierro"*, fue considerado como *"una obligación, tenían que decirlo"*.

En relación con la familia "NEG-3", la esposa del fallecido de la familia fue la persona responsable de la decisión final. La petición se realizó inmediatamente después de la comunicación del fallecimiento en el pasillo del hospital y produjo un efecto devastador en el precario equilibrio emocional de la mujer, que todavía no había

conseguido asimilar ni aceptar la muerte que no era esperada ni para la que estaba previamente preparada. La ausencia de otros criterios relevantes (no conocía la voluntad del fallecido y no tenía predisposición alguna hacia la donación por su parte o de algún otro miembro de la familia) determinó una secuencia de reacciones que la informante describe como incredulidad ante la muerte, negación, fuerte sentimiento de resentimiento contra ella misma (se culpabilizaba por no haber reclamado una mejor atención) y contra los médicos (que no le habían informado de la gravedad), denegación del permiso y, como consecuencia, satisfacción por la decisión adoptada que negaba algo por lo que había mostrado un excesivo interés. El principal argumento del coordinador que repitió en varias ocasiones fue que *"era bueno para otras personas"*, enumerándole los órganos que podían ser aprovechados; para ella, cada vez que citaba la donación o los órganos significaba que *"veía a el cuerpo de mi marido destrozado a cachos"*. Por último, el único posible apoyo a la donación, una hija que era favorable, según ha sabido la madre después de este episodio, se quedó fuera por indicación del coordinador, que sólo hizo pasar a la esposa y a la cuñada del fallecido, personas que desconocían todo lo referente a estos temas.

Finalmente, en el caso de la familia "NEG-2", una decisión del coordinador, incluir en el proceso de decisión a todos los familiares, amigos y vecinos presentes produjo un efecto negativo en la posibilidad de donar los órganos. Los familiares más allegados (esposa e hija del fallecido) tenían una predisposición personal favorable a la donación y conocían la voluntad positiva del difunto. Su intención era donar los órganos, a pesar de que habían sufrido algún problema con los servicios sanitarios, especialmente se lamentan de la gran frialdad y dureza en la comunicación del fallecimiento, sobre todo, cuando el coordinador pretendió desconectar delante de la esposa del fallecido suya los soportes vitales que mantenían al cadáver con el corazón latiente. A pesar de esta favorable predisposición no pudieron convencer, ni con la ayuda del coordinador, a la madre del fallecido que estuvo apoyada en todo momento por sus familiares más directos que alegaban insistentemente que la extracción de los órganos impediría la reencarnación del fallecido. El conflicto desencadenado entre los dos sectores familiares se agravó con el comportamiento histérico (gritos, golpes en la mesa, etc.) de la principal opositora a la donación. La esposa y la hija del fallecido y el coordinador utilizaron diversos argumentos para convencerla (*"¿es que no te sirve de consuelo saber que algo de tu hijo vive?"; "¿no te parece bien que tu hijo salve vidas?"*), pero, en ningún momento, se puso de manifiesto la voluntad de donar del difunto; sus familiares no lo recordaron y el coordinador no preguntó por ello. La familia de él salió de la sala amenazándolas, diciendo que *"si donaban los órganos,*

tendrían que vérselas con ellos". La expectativa de crear un gran conflicto con importantes repercusiones posteriores, la familia de la madre del fallecido ayuda económicamente a la esposa y paga los estudios de una de sus hijas, obligó a los familiares más allegados a no conceder el permiso, a pesar de que lo hubiesen deseado. En el momento de ser entrevistadas, considerar que en aquella situación no pudieron hacer otra cosa y culpan al coordinador del conflicto que se desencadenó, *"solamente se lo tenían que decir (petición de órganos) a los familiares más cercanos, no que entró todo el que quiso [..] si está su mujer y la hija para que necesita más"*. En la actualidad creen que deberían librar a los familiares de una decisión tan complicada como la de donar o no los órganos y proponen una curiosa y llamativa solución, *"debería cogerles a los muertos lo que necesiten sin decírselo a nadie ... luego el cuerpo viene envuelto en una sábana y nadie se entera"*.

Otra de las cuestiones que más enfatizan los familiares de los potenciales es la necesidad de recibir mayor calidez en el trato y más apoyo *"emocional"* durante la petición por parte de los profesionales sanitarios. Entre las familias que negaron la donación hay acuerdo completo en solicitar menos frialdad, menos distanciamiento y menos atosigamiento. La percepción de que existe un gran interés personal en la consecución de los órganos es percibido negativamente, incluso motivo una *"venganza"* por parte de la principal decisora de la familia "NEG-3"; ninguna de las familias donantes adivinó esta implicación personal en los coordinadores, pero sí dos de las negativas (NEG-1 y NEG-3). Por otra parte, las familias que percibieron como los coordinadores dejaban abierta desde el principio a la negativa, informándoles de que *"en cualquier caso respetaría su decisión"* y que dejan tiempo para pensar y decidir informan que tuvo un efecto liberador para ellos, reduciendo un poco la tensión que tenían que soportar en esos momentos (*"él convence sin atosigar"*, familia DON-1"). Las familias donantes comparten esta percepción, a excepción de la familia "DON-5" que percibió coacción por parte del coordinador un exceso de precipitación, *"parece que te están coaccionando, metiéndote prisa ... nos dieron a entender que si tardábamos en decidirnos, después no serviría de nada"*. Los informadores que negaron el permiso no recibieron ese apoyo por parte del coordinador, pero solo la familia "NEG-3" considera que no le dieron tiempo para decidirse.

B.5. El proceso de decisión.

Como ya se comentó, en todos los procesos de deliberación, la decisión final corresponde a las mujeres de la familia, independientemente de que hubiese presencia

o no masculina, a excepción de la familia "DON-6" en la que la concesión del permiso recae en el hijo y en el marido de la fallecida. Buena parte de esta presencia femenina parece que está motivada porque el fallecido en siete de los nueve casos era un varón. Además, los procesos de auto-responsabilización y de implicación personal en estas situaciones recae en las esposas y/o en las madres, a las que no se las quiere incomodar tomando una decisión opuesta a sus deseos. Los procesos de decisión resultaron duros e incómodos para la mayoría de los entrevistados, especialmente cuando los decisores se sintieron presionados por el coordinador (*"me pareció que era como tener que enfrentarse a un problema añadido"*, NEG-1; NEG-3; *"fue uno de los momentos más duros, deseas mantener la esperanza hasta el final pero sabes que no puedes que o decides rápido o los órganos se pierden, vas como contra-reloj, y eso es lo más duro,* DON-4; *"nos sentimos presionados por las prisas del coordinador"*, DON-5).

Algunas investigaciones recientes (Douglas y Daily, 1995; Savaria y cols. 1990) han estudiado los efectos del estrés durante la entrevista de petición. Los resultados son confusos, ya que, la percepción de estrés en las familias que reciben la solicitud del permiso varía ampliamente, según la muestra estudiada y la cuestión planteada. Savaria y cols. (1990) encontraron que el 69% de las 99 familias donantes que contestaron a un cuestionario enviado por correo manifestaron que la petición no añadió estrés adicional al que soportaron, mientras que un 23% respondió afirmativamente a esta cuestión. También con familias donantes, el trabajo de Douglas y Daily (1995) puso de manifiesto como el 40% de las 84 familias que respondieron a un cuestionario por correo experimentaron estrés como reacción más importante a la petición de donación. Las familias del presente estudio sintieron en todos los casos estrés adicional que se incrementó en algunos casos, como se ha comentado previamente, con la presión temporal que imponía el coordinador. A través de sus declaraciones podemos hipotetizar que el estrés provocado por la petición puede producir tanto efectos positivos como negativos, dependiendo fundamentalmente de dos factores, la predisposición hacia la donación del donante y de los decisores y de la justificación que realice el coordinador de la eventual presión temporal añadida. Probablemente, cuando las actitudes previas del fallecido y de las familias coincidan el estrés facilite una respuesta rápida y simple en el sentido de estos sentimientos, sin que se desarrolle un procesamiento cognitivo más profundo; no obstante, el estrés puede dificultar el proceso de decisión cuando los elementos informativos más relevantes sean disonantes (por ejemplo, cuando las actitudes de la familia son diferentes a las del fallecido). Esta interpretación parece congruente con los resultados de algunos estudios clásicos (Holsti, 1971; Korchin, 1968; Torrance, 1954) que

mostraron como el estrés elicita una regresión a respuestas más "simples" o "primitivas", induce rigidez, reduce la atención y la tolerancia a la ambigüedad y dificulta el pensamiento abstracto. Por otra parte, la emisión de una respuesta a la petición del permiso en situaciones de gran estrés puede resultar reforzante en sentido positivo, mediante la elicitación de pensamientos positivos o en sentido negativo, disminución de la sensación aversiva relacionada con la ambigüedad, con la presión temporal, etc.

Durante el proceso de deliberación cada familia que concedió el permiso utilizó en este proceso cognitivo-afectivo varias razones, de utilidad (*"es algo que debería hacer todo el mundo, porque viendo que no le va a servir a él para nada, tres o cuatro órganos pueden salvar muchas vidas"*, DON-6), generosidad (*"podíamos ayudar a otros"*, DON-4; *"salvar vidas humanas"*, DON-5), reciprocidad (*"pensé en mi otra hija y que ella puede que algún día necesitaría un órgano"*, DON-2), trascendencia (*"si puede vivir en otra persona"*, DON-2). Probablemente, en la mayoría de los casos estas nuevas razones que se añaden a la citada anteriormente (respeto a la voluntad positiva del difunto) sirve para dar más sentido y valor a la donación. Existen dos excepciones circunstanciales a esta regla, la primera hace referencia a la donación de los órganos de una niña de 11 años (DON-2) que estuvo motivada por un proceso de empatización la madre donante con otro niño, de cuya suerte se hace responsable ya que, según le comunica el coordinador precisa recibir urgentemente un trasplante. En el caso de la familia "DON-3" la aceptación de la solicitud se apoya en la predisposición favorable de los principales decisores (esposa y hermana) que recurren además a una resta de la importancia a diversas declaraciones del fallecido en contra de la donación y una enfatización de las consecuencias positivas de la donación.

Las razones alegadas para negar la donación también hacen referencia a la voluntad del fallecido, negativa (DON-1) o desconocida (DON-3) a la que añaden otras causas coadyuvantes, falta de información previa sobre donación y trasplante y trato inadecuado al fallecido en el caso de la familia "DON-1" y sospecha de negligencia médica y horror (no expresado) ante la mutilación del cadáver "DON-3". Por su parte, los decisores principales de la familia "DON-2" declararon que, si bien ellas estaban dispuestas a donar, se vieron obligadas a plegar su voluntad ante la necesidad e evitar el agravamiento de un conflicto intrafamiliar con desoladoras potenciales consecuencias.

Otra de las cuestiones de la entrevista hacía referencia a las circunstancia que pudieran haber determinado el cambio de decisión. Todos los entrevistados, excepto la familia "DON-6" (que considera que su decisión era inalterable) consideran que podrían haber modificado su opinión si se hubiesen producido otras condiciones. En este sentido, llama poderosamente la atención la aparente contradicción en que incurren las familias "DON-1", "DON-4" y "DON-5" que existe entre esta declaración y la importancia concedida al respeto de la opinión del difunto. No obstante, es probable que una respuesta negativa a esta pregunta hubiera supuesto una considerable reducción de la importancia concedida a las restantes razones para donar que se encontraban bajo el control de los familiares de los potenciales donantes; desde esta perspectiva poner condiciones a la donación representa enfatizar la importancia de la decisión y la responsabilidad positiva de los decisores.

Esta interpretación no excluye e incluso complementa el hecho de que las familias donantes hubiesen percibido durante su experiencia situaciones que de haberse producido (en algunos casos se produjeron) hubiesen tenido un costa alto en la donación. Estas condiciones se centran fundamentalmente en algunos comportamientos del coordinador o del personal sanitario que consideran inaceptables:

- *"A lo mejor nos hubiesen impedido verlo"* (DON-1).

- *"Por falta de atención, desdén o mal trato por parte de los médicos"*, sobre todo, porque dicen que están acostumbrados a que la gente no los mire con recelo, ya que, no pueden vestir bien, pues su situación económica no se lo permite (DON-2).

- *"Si no nos hubiésemos fiado de los médicos o si hubiesen hecho la petición un día antes, cuando todavía quedaba algo de esperanza"* (DON-3)

- *"Si hubiésemos notado un excesivo interés por obtener órganos forzando la decisión"*, (DON-4)

- *"Estuvimos a punto de perder la paciencia con los médicos, te tratan con mucho apuro, con poca delicadeza, tan fríos, tan señorones ... En plan cuervo"* (DON-5).

Todas las familias que denegaron el permiso declararon que algunas condiciones, de haber tenido lugar durante el proceso de petición, podrían haber facilitado la donación. Entre ellas citan las siguientes:

- *"Más información antes sobre esos temas". "Mejor información para que no te hagas con esperanzas"* (NEG-1).

- *"Nos lo tenían que haber dicho solo a nosotras ... no debió (el coordinador) dejar entrar a todo, estaban su mujer y su hija"* (NEG-2).

- *"Yo creo que no hubiese donado nunca. Puede que si nos hubiesen tratado bien y nos informasen bien ... A lo mejor si hubiese dejado pasar a mi hija que era favorable".* (NEG-3).

B.6. Conocimiento y actitud familiar sobre la donación y el trasplante de órganos.

Las tablas n°3 y n° 4 reflejan el conocimiento y las actitudes previos en relación con la donación y el trasplante de órganos de las familias que negaron la donación y que concedieron el permiso, respectivamente.

En la primera fila, se encuentran las signaturas de las familias y debajo, las personas que intervinieron en el proceso de decisión; el responsable último de la decisión adoptada aparece en "negrita".

En las casillas inferiores se hallan las opiniones manifestadas por cada uno de ellas, en relación con diferentes aspectos, "información que tenía sobre la donación y el trasplante de órganos con anterioridad al proceso de donación, "conocimiento previo de donantes o trasplantados de órganos", "actitud o predisposición de cada uno de los decisores", "conocimiento de la voluntad del difunto" y "razones manifestadas que justifican la decisión adoptada".

Tabla nº 3.3 Creencias y actitudes sobre donación y trasplante de órganos en las familias que negaron el permiso de donación.

FAMILIAS QUE NEGARON EL PERMISO DE DONACIÓN

	NEG-1 **Esposa**, hija	**NEG-2** Esposa, hija, **madre**, hermanos	**NEG-3** **Esposa**, cuñada
¿Tenían alguna información previa sobre donación y trasplante de órganos?	Esposa: Muy poca Hija: Sí	Esposa: Sí, positiva Hija: Sí, positiva Madre: ? Hermanos: ?	Esposa: No Cuñada: No
¿Conocía donantes o trasplantados de órganos?	**Esposa**: No Hijas: No	Esposa: Sí Hija: No Madre: ? Hermanos: ?	**Esposa**: No Cuñada: No
¿Qué actitud previa tenía cada decisor hacia la donación de órganos?	Esposa: Negativa Hija: Negativa	Esposa: positiva Hija: positiva Madre: negativa Hermanos: negativa	Esposa: No tiene Cuñada: No tiene
¿Cuál era la voluntad del difunto en relación con la donación de órganos?	NEGATIVA (inferida por la familia)	POSITIVA	DESCONOCIDA
Causa de la negativa	Respeto voluntad del difunto. Mala información	Conflicto familiar	Desconocimiento de la voluntad del difunto. Horror ante la mutilación. Desatención médica.

Tabla nº 3.4 *Creencias y actitudes sobre donación y trasplante de órganos en las familias que concedieron el permiso de donación.*

FAMILIAS QUE CONCEDIERON EL PERMISO DE DONACIÓN

	DON-1 **Esposa, hija,** madre	**DON-2** Padre, **madre**	**DON-3** **Esposa, hermana,** madre	**DON-4** **Esposa,** Padre	**DON-5** **Esposa,** Padre	**DON-6** Padre, **Hijo**
¿Tenían alguna información previa sobre donación y trasplante de órganos?	E: Positiva H: Positiva M: ?	P: Ninguna M: Ninguna	E: Positiva H: Positiva M: Negativa	E: Positiva P: Positiva	E: Positiva P: Poca	P: Ninguna H: Positiva
¿Conocía donantes o trasplantados de órganos?	E: Sí H: Sí M: No	P: Ninguna M: Ninguna	E: Sí H: Sí M: No	E: Sí P: Sí	E: Ninguna P: Ninguna	P: Sí H: No
¿Qué actitud previa tenía cada decisor hacia la donación de órganos?	E: Posit. H: Posit. M:Ninguna	P: Ninguna M: Ninguna	E: Positiva H: Positiva M: No	E: Positiva P: Positiva	E: Positiva P: Ninguna	P: Positiva H: Ninguna
¿Cuál era la voluntad del difunto en relación con la donación de órganos?	POSITIVA	NINGUNA (niña de 11 meses)	*NEGATIVA (*)*	POSITIVA	POSITIVA (actitud inferida por la familia)	POSITIVA (actitud inferida por la familia)
Argumento principal para donar	Respeto a la voluntad del difunto	Salvar la vida a otro niño	Pensar que algo de él quedaría vivo. Deber moral	Ayudar a otros. Vivir en otros.	Salvar vidas. Hacer lo que él querría.	Utilidad. Deber moral. Respeto a su voluntad

(*) El difunto había dicho en vida que no quería donar por temor a que acelerasen su muerte. Pero como la familia dice que pudo comprobar que era un temor injustificado, cree que, en estas condiciones, el difunto hubiera respondido afirmativamente a la petición.

El análisis de los datos recogidos en las anteriores tablas parece apuntar a la existencia de una relación estable entre la información sobre estos temas, el conocimiento de donantes y de trasplantados, las actitudes previas de las familias y del difunto hacia la donación y el trasplante y la decisión final que se adoptó. Podemos hipotetizar que la probabilidad de conceder el permiso se encuentra en parte determinada por las creencias y actitudes previas, tanto personales como del potencial donante, de forma que cuanto más positivas sean aquellas y más claramente sea conocida la voluntad de donar mayor probabilidad habrá de obtener la donación.

. . .

Probablemente, el proceso de donación de órganos comience mucho antes que tenga lugar la muerte cerebral de una persona en un centro hospitalario. El tema ha sido ampliamente tratado por diversos medios de comunicación en los últimos años. Por otra parte, el trasplante de órganos se ha incrementado notablemente en los últimos años y ha producido un flujo de información considerable en el marco social inmediato de los beneficiarios de esta intervención. Estos dos hechos parecen haber propiciado que un número considerable de personas posean información suficiente para desarrollar opiniones y actitudes en relación con la donación de órganos. Otra consecuencia de la difusión de información es el aumento en de los intercambios de opiniones en las familias sobre estos temas que han generado un mayor conocimiento familiar de la voluntad personal de donar o no los órganos en caso de fallecimiento.

El respeto a la voluntad del fallecido ha sido considerada como una de las variables más importantes para explicar la decisión de las familias. El análisis de las entrevistas realizadas tienden a confirmar esta relación, pero introduciendo un importante matiz, la opinión del difunto interacciona con las actitudes de los decisores presentes en la situación de petición de los órganos. Resulta muy probable que la decisión familiar puede resultar sencilla y casi inmediato cuando la opinión del difunto es claramente conocida y concuerda con las actitudes de los decisores principales. En esta situación el resto de circunstancias de la entrevista tienen una influencia muy escasa, una vez comprendida y aceptada la muerte. En los casos en que está voluntad del difunto no puede ser interpretada clara y unívocamente, las actitudes previas de los familiares pueden hacerse informativamente salientes para adoptar una decisión. Desde esta perspectiva es probable que se reinterpreten algunas afirmaciones del difunto de contenido dudoso para hacerlas concordantes con la forma de pensar de los decisores. Así, por ejemplo en la familia "DON-3", la mujer y la hermana, completamente partidarias de la donación, consideraban que su oposición explícita en vida a donar los órganos se sustentaba en una premisa falsa, el *"miedo a que no hiciesen todo lo posible por salvarlo"*, como habían podido comprobar durante la enfermedad; consecuentemente, creían que si el fallecido supiese lo que ellas saben ahora no podría objeciones a la donación; corolario, la decisión de donar sus órganos no era contraria a su voluntad. Otro proceso de decisión, analizado previamente, que concuerda con esta teoría es el de la familia "NEG-1"; la esposa del fallecido lleva a cabo un proceso de reinterpretación de las declaraciones de su marido entorno a la donación que puede situarse a medio camino entre la justificación "a posteriori" y la búsqueda de consonancia y de equilibrio. En estas situaciones, es probable que los decisores son más permeables a la influencia a otros factores que cuando las actitudes previas y las del difunto discurren en el mismo sentido.

Finalmente, en el caso, probablemente poco frecuente en que las actitudes del difunto y las de los familiares decisores fuesen completamente opuestas o si ninguna de las partes hubiese desarrollado una actitud estable, podemos hipotetizar que la resolución final se adoptaría tomando en consideración otros factores externos, a través de una búsqueda de elementos informativos que permitan afrontar la situación; en estos casos, la labor del equipo de coordinación y de todo el estamento hospitalario en general puede resultar de gran relevancia.

3.4.3. *Conclusiones.*

El análisis cualitativo no ha sido hasta el momento una técnica metodológica empleada con asiduidad para investigar la donación de órganos. Solamente dos estudios en los últimos años (Sque y Payne, 1996 y Pelletier y cols, 1992) han intentado investigar con esta metodología el proceso de donación, realizando un esfuerzo de reflexión más allá de la deducción de simples categorías de contenido.

Las personas entrevistadas, tanto donantes como donantes, mantienen un recuerdo vívido de todo el proceso de donación. El discurso de todos los entrevistados, independientemente de su condición sociocultural, es coherente y bien estructurado; lejos de improvisaciones e incluso de matices opinan de forma clara y rotunda, a pesar del tiempo trascurrido desde que ocurrieron los hechos. Es probable que a su repertorio de razones y justificaciones de la decisión adoptada hayan incorporado consciente o inconscientemente matices procedentes del tratamiento que ha recibido este tema en los medios de comunicación; no resulta fácil explicar de otra manera el amplio y profundo conocimiento que muestran sobre la donación y el trasplante de órganos, la ausencia de argumentaciones basadas en una sala razón y la presencia de datos actuales sobre el trasplante en España. No parece arriesgado afirmar que la experiencia del proceso de donación ha prendido fuertemente en sus vidas y que muchos de ellos, especialmente, los más jóvenes prestan una atención selectiva a cuantas noticias e informaciones aparecen en los medios de comunicación que frecuentan. Podemos apreciar otra muestra de coherencia discursiva en el predominio de argumentaciones que están destinadas a defender la decisión adoptada y que podemos comprobar por dos hechos claramente manifestados por los informadores; ninguno se arrepiente de su decisión y todos, donantes y negadores del permiso, emplean estrategias diferentes que tienen un mismo objetivo, mantener su autoestima en niveles altos en relación con el episodio de la petición de órganos. Los donantes enfatizan su participación consciente y activa (internalizan la causa) en la donación de órganos (en muchos casos,

a pesar de las circunstancias y de la actuación del personal sanitario), a pesar de que todos (excepto en el caso en que la fallecida era una niña de 11 meses) confiesan haberse guiado decisivamente por la opinión del difunto (positiva en todos los casos, aunque inferida en varios casos), a la hora de adoptar una resolución. Por otra parte, los familias no donantes, conscientes en la actualidad de la popularidad de los donantes, identifican varias causas externas sobre la que carecían de responsabilidad y de control (falta de información sobre la evolución del difunto, en relación con la donación y el trasplante de órganos, deficiente trato por parte de los médicos, inadecuada actuación del coordinador, etc.) que determinaron la negativa.

La preparación para la muerte que pueda realizarse con anterioridad a la comunicación del fallecimiento representa la mejor garantía de que se producirá una aceptación rápida y menos traumática. Se deduce del discurso de varios informadores y, probablemente, es extensible a muchas personas, que la desaparición completa de la vida consciente de un familiar allegado (*"quedarse como un vegetal"*) representa una situación tan indeseable, al menos, como su muerte y puede favorecer, en última instancia, a la donación, especialmente en los casos de viudas jóvenes con responsabilidades familiares importantes.

Los informadores se muestran de acuerdo en que el conocimiento de la voluntad del difunto es un elemento informativo de gran utilidad que orienta decisivamente la decisión. Su principal ventaja es que facilita enormemente la decisión, representa un *heurístico cognitivo* (Tversky y Khaneman, 1982) de origen cultural y muy extendido en nuestra sociedad que permite afrontar y resolver un problema con un coste cognitivo muy escaso y reduce el nuevo incremento (tras la comunicación del fallecimiento) de la ansiedad que se produce, según declararon todas las familias, cuando el coordinador realiza la petición de órganos (inesperada en todos los casos). La voluntad del difunto, sin embargo, no siempre es respetada íntegramente, sino que puede ser reinterpretada o sutilmente modificada si no coincide con las predisposiciones personales de los decisores; este proceso de reinterpretación tendría como objetivo principal la reducción de la disonancia (Festinger, 1957). Las características de esta situación producen una gran disonancia cognitiva que puede producir probablemente grandes modificaciones en los decisores, en los dos sentidos; en algunas ocasiones los familiares variarían su actitud para concordar con el difunto, en otras reinterpretarían la opinión del difunto para converger con las propias actitudes), siempre con la finalidad de resolver la discrepancia planteada por la petición. Cuando los decisores desconocen la voluntad del fallecido, la disonancia es menor y es probable que la resolución final se adopte en función de las preferencias personales.

La incidencia que tiene los conflictos con el personal sanitario en la decisión final es considerablemente mayor cuando los decisores realizan una búsqueda de información relevante en el exterior que les ayude a resolver la petición. Como hemos visto anteriormente, esta situación es más propicia cuando la disonancia cognitiva es mayor, es decir, cuando las predisposiciones o actitudes de los decisores hacia la donación y las del fallecido difieran significativamente. Los problemas con el personal sanitario que ejercen una influencia más negativa en la decisión familiar son, por este orden, percepción de negligencia o desatención al paciente, insuficiente o deficiente información sobre su evolución y trato inadecuado a los familiares.

Finalmente, los argumentos y estrategias que emplean los coordinadores deberían estar en consonancia con las actitudes de los familiares y del fallecido, de forma que facilite datos relevantes a los decisores que facilite su labor. Un buen ejemplo de esta conclusión podemos hallarlo en la declaración de la familia "DON-2" que acaba de perder a su hija de 11 meses ahogada en una piscina; la madre negaba explícitamente la donación porque *"veía el cuerpo de su hija destrozado"*; el coordinador intervino mostrándole la posibilidad real e inmediata de paliar su dolor permitiendo que una parte de su hija salvase la vida de otro niño que se encontraba abocado a morir si no recibía urgentemente un trasplante. La concordancia de situaciones, de protagonistas (dos familias, dos niños) y de sentimientos favoreció probablemente la empatización y elicitó la concesión del permiso. En casos como este, es difícil que tengan éxito las apelaciones a la solidaridad o a la generosidad (demasiado abstractas) o los argumentos que anticipan futuras consecuencias positivas para los donantes (consuelo, apoyo social, etc.), muy lejos de los auténticos sentimientos de los decisores. La deseable consonancia entre argumentos del coordinador y actitudes de los decisores debería probablemente fundamentarse en un conocimiento amplio y profundo de las características de la familia y podría resultar conveniente postergar la petición hasta averiguar algunos aspectos importantes de la forma de pensar y de sentir de las personas que recibirán la solicitud del permiso de donación. Por otra parte, los argumentos más eficaces parecen ser los que utilizan algunos miembros de la familia para convencer a otros, especialmente cuando se quienes los proponen se hayan revestidos de autoridad o liderazgo.

Complementariamente a la intervención del coordinador, el análisis de los resultados obtenidos pone de manifiesto la conveniencia de una actuación decidida de los poderes públicos en aras al desarrollo de un clima social favorable a la donación y al trasplante de órganos que se traduzca en la extensión de actitudes positivas hacia estos temas al conjunto de la población, puede representar en la actualidad la mejor alternativa de acción para potenciar las donaciones.

4. ESTUDIO CUANTITATIVO.

4.1. Objetivos específicos.

1. Desarrollar un instrumento que recoja las diferentes variables relativas a los agentes, procesos y circunstancias concurrentes con la decisión de las familias de conceder o denegar el permiso de extracción de los órganos de un familiar fallecido y comprobar su utilidad de cara a la obtención de información cuantificable al respecto.

2. Caracterizar a través de indicadores cuantificables los diferentes agentes, procesos y circunstancias concurrentes que confluyen en el desarrollo de la solicitud de permiso para la donación de los órganos de un familiar fallecido y la decisión de las familias.

3. Explorar de forma empírica, a través de indicadores cuantificables y tomando como base las conceptualizaciones teóricas previamente desarrolladas, la relación que mantienen las diferentes variables relativas a los agentes, procesos y circunstancias concurrentes con la decisión de las familias de conceder o denegar el permiso de extracción de los órganos de un familiar fallecido.

4.2. Hipótesis.

Tomando como base los estudios previos existentes sobre la donación de órganos y la entrevista familiar, los marcos teóricos considerados en relación con el estudio de los comportamientos altruistas, los procesos persuasivos, la toma de decisiones y el proceso de duelo, y recogiendo los resultados del estudio cualitativo realizado, se describen a continuación las hipótesis postuladas que fundamentan el estudio cuantitativo.

Hipótesis 1.

El conocimiento que la familia manifieste poseer acerca de la voluntad mantenida por el difunto en vida sobre la donación de órganos guardará una fuerte relación con la decisión adoptada ante la solicitud de extracción.

Hipótesis 2.

La decisión familiar sobre la donación de órganos de un familiar fallecido mantendrá relación con la edad, el sexo, las características étnicas y las creencias religiosas de éste.

Hipótesis 3.

La decisión familiar sobre la donación de órganos de un familiar fallecido mantendrá relación con determinadas circunstancias del fallecimiento, entre las que se encuentran el tiempo de evolución de la enfermedad o accidente que provocó la muerte, la causa del fallecimiento y la necesidad de autorización judicial previa a la extracción.

Hipótesis 4.

La decisión familiar sobre la donación de órganos de un familiar fallecido mantendrá relación con algunas características generales de la familia, entre las que se hayan su grado de vínculo geográfico con el hospital en donde se solicita la donación, su pertenencia a grupos étnicos, sus creencias religiosas y el conocimiento directo de personas trasplantadas, en diálisis o lista de espera o familiares de donantes. La percepción de las relaciones familiares por parte del coordinador guardará también una relación con la decisión adoptada por la familia.

Hipótesis 5.

La decisión familiar sobre la donación de órganos de un familiar fallecido mantendrá relación con el número de personas que participan en la decisión, así como con sus su parentesco con el fallecido, su nivel socio-económico, su nivel cultural y su edad.

Hipótesis 6.

La decisión familiar sobre la donación de órganos de un familiar fallecido mantendrá relación con la percepción que la familia manifieste acerca de la atención médica y el trato personal recibido por parte de los profesionales sanitarios, así como con la forma de información y las facilidades otorgadas por el personal sanitario durante el transcurso de la enfermedad o accidente del familiar fallecido.

Hipótesis 7.

La decisión familiar sobre la donación de órganos de un familiar fallecido mantendrá relación con la forma de comunicación del fallecimiento del familiar, así como con el comportamiento que la familia muestre en el momento en que dicha comunicación tiene lugar.

Hipótesis 8.

La decisión familiar sobre la donación de órganos de un familiar fallecido mantendrá relación con las características de los familiares concretos que reciben la solicitud y la persona que realiza la misma

Hipótesis 9.

La decisión familiar sobre la donación de órganos de un familiar fallecido mantendrá relación con la secuenciación temporal de la solicitud de permiso para la extracción y los argumentos y estrategias utilizados dentro de la misma. Guardará relación a su vez, con los comportamientos que la familia muestre en el momento en que dicha solicitud tenga lugar.

4.3. Metodología.

4.3.1. *Instrumento utilizado.*

Uno de los objetivos previos a la realización del estudio cuantitativo prospectivo ha sido la construcción de un instrumento que permitiese la recogida de información cuantificable acerca de las diferentes variables relativas a los agentes, procesos y circunstancias concurrentes en la decisión que las familias adoptan sobre la donación de órganos de un familiar fallecido. Por ello, vamos a proceder, en primer lugar, a exponer la forma en que éste ha sido elaborado, para continuar seguidamente con la descripción y justificación de sus contenidos.

A. Construcción del instrumento.

Elaboración del instrumento piloto.

La selección inicial de los contenidos que deberían ser incluídos en el instrumento inicial, así como la operativización de los mismos se fundamentó en las siguientes acciones:

Revisión de la literatura existente sobre el tema: se consultaron diferentes bases de datos internacionales (MEDLINE, PSYCLIT, ERIC. LIFE SCIENCES), obteniéndose y revisándose posteriormente los trabajos relacionados con la entrevista familiar. A su vez, se procedió a la revisión de diferentes publicaciones no recogidas en dichas bases periódicas ni incluidas en dichas bases de datos y obtenidas a través de otros procedimientos (artículos de revistas nacionales o locales, informes, publicaciones institucionales, *proceedings,* etc.).

Revisión de instrumentos existentes: se procedió a revisar diferentes instrumentos ya utilizados para el registro de distintas variables concurrentes en la entrevista familiar. Ello se pudo realizar, en primer lugar, gracias al ofrecimiento expreso de algunos profesionales de la coordinación. De esta forma, se revisaron los instrumentos utilizados por el equipo de Coordinación de trasplantes del Hospital General de Alicante y del Hospital Regional de Málaga, así como el utilizado por el equipo de investigación que ha llevado a cabo el registro de muerte cerebral en la

Comunidad de Madrid. A su vez, se pudo revisar el protocolo de actuación en la petición de órganos del equipo de coordinación del Hospital de Bellvitge. En segundo lugar, se entró en contacto con los autores que habían publicado estudios al respecto, solicitando el envío de los instrumentos utilizados y obteniéndose de esta forma los cuestionarios de los equipos de coordinación de trasplantes de Auckland (Nueva Zelanda) y del Hospital de Hartford (EE.UU.).

Selección de contenidos derivados del estudio cualitativo: los resultados del análisis de los contenidos expresados por los coordinadores de trasplantes, tanto a través de las preguntas realizadas, como por medio de la evaluación expresa del listado de factores potencialmente relevantes para la decisión familiar (Ver Anexo), así como de los contenidos de las entrevistas realizadas a familiares, fueron a su vez recogidos para considerar su inclusión en el instrumento inicial.

Contacto con responsables de la coordinación de trasplantes: además de las entrevistas mantenidas con coordinadores hospitalarios dentro del plan de desarrollo del estudio cualitativo, se realizaron diferentes contactos con responsables de la coordinación nacional y autonómica de nuestro país, recogiendo su opinión tanto acerca de los factores relevantes de cara al estudio de la decisión familiar, como de la información de utilidad que podría ser recogida al respecto.

Selección de contenidos derivados de los referentes teóricos revisados: a partir de la revisión teórica realizada, cuyos resultados fundamentales han sido previamente expuestos, se seleccionaron también contenidos que, si bien no habían sido recogido en las fases anteriores, fueron juzgados como potencialmente relevantes de cara al análisis de la decisión familiar.

Aplicación y modificación del instrumento piloto.

El instrumento piloto fue enviado a los diferentes coordinadores hospitalarios de nuestro país, a los responsables de la coordinación autonómica y a los responsables de la coordinación nacional de trasplantes para permitir la realización de sugerencias o modificaciones al respecto.

A su vez, se mantuvo una entrevista telefónica con los coordinadores de los 33 centros hospitalarios entrevistados previamente durante el desarrollo del estudio cualitativo en la cual éstos evaluaron los contenidos del instrumento en cuanto a su relevancia, claridad y dificultades de cumplimentación, solicitándoseles, a su vez, posibles sugerencias de inclusión de aspectos importantes que no se hubiesen recogido. De

forma complementaria, dos centros hospitalarios utilizaron el instrumento piloto recogiendo la información sobre las entrevistas familiares realizadas y valorando posteriormente las diversas dificultades surgidas en su cumplimentación.

La construcción del instrumento definitivo requirió la introducción de algunos contenidos no considerados previamente y que fueron juzgados como relevantes por los coordinadores consultados, así como la modificación de la formulación de determinadas preguntas.

B. Características del instrumento (Ver anexo).

B.1. Contenido.

El instrumento está elaborado en dos versiones, similares en cuanto a formato y estructuración, pero diferenciadas entre sí en relación con algunos contenidos. Una de ellas ("Negativas Familiares") está destinada a la recogida de información sobre aquellos casos en que las familias han negado el permiso de extracción. La otra versión ("Familias Donantes"), está estructurada para llevar a cabo la recogida de información acerca de los casos en que la familia ha concedido el permiso.

La mayor parte de los contenidos recogidos en ambas versiones es común. A pesar de ello, se optó por la elaboración de dos versiones para permitir una cumplimentación más rápida del instrumento, evitando la inclusión de un número excesivo de preguntas-filtro o de redacciones ambiguas o duales que fuesen aplicables a las dos circunstancias consideradas.

Los apartados fundamentales de los que consta el instrumento, se describen en la tabla 4.1.

Tabla 4.1: Apartados del instrumento utilizado

	Introducción
I.	Características del fallecido
II.	Circunstancias del fallecimiento
III	Características de la familia
IV	Características de los decisores principales
V	Características de la entrevista
VI	Voluntad del fallecido
VII	Problemas mencionados por los familiares (Ejemplar para familias donantes)
	RAZONES ALEGADAS PARA LA NEGATIVA (Ejemplar para negativas familiares)
VIII	ARGUMENTOS UTILIZADOS
IX	ESTRATEGIAS UTILIZADAS
X	VALORACIÓN DE LAS RAZONES DEL PERMISO (Ejemplar para familias donantes)
	VALORACIÓN DE LAS RAZONES DE LA NEGATIVA (Ejemplar para negativas familiares)
XI	ÓRGANOS DONADOS POR LA FAMILIA (Ejemplar para familias donantes)
	OBSERVACIONES
	DATOS PARA LA REALIZACIÓN DE ESTUDIOS POSTERIORES

A continuación se describen con mayor detalle los contenidos recogidos en el instrumento, pormenorizando de forma esquemática los diferentes criterios aplicados para decidir la inclusión de cada contenido particular y, en su caso, las fuentes a través de las cuales se han especificado los items concretos.

INTRODUCCIÓN.

El instrumento comienza con una breve introducción en la que se refieren las instrucciones de cumplimentación y envío y se garantiza la confidencialidad de los contenidos recogidos. A su vez, se ofrecen los datos necesarios para entrar en contacto con el equipo de investigación en caso de dudas o sugerencias.

DATOS DE CONTROL.

El instrumento presenta una numeración de serie y un ítem solicitando la fecha de realización de la entrevista cuya información se registra, con el objeto de posibilitar el control informático del mismo.

I. CARACTERÍSTICAS DEL FALLECIDO

Contenido	Criterios de inclusión
Edad	Interés epidemiológico. Relación empírica mostrada con la decisión familiar en estudios previos sobre la entrevista (Morris y cols., 1992; Pike y cols.1991; Pottecher y cols., 1993; Noury y cols., 1995 y 1996) y con la disposición personal hacia la donación (Miles y Frauman, 1988; Blanca y cols., 1993; Martínez y cols., 1995; Sanner, 1994; Batten, 1990; Domínguez y cols., 1991; Horton y Horton, 1991; Hunter y cols., 1984). Relación empírica mostrada con el proceso de duelo (Miles, 1984). 65% de los coordinadores entrevistados la valoraron como influyente sobre la decisión familiar.
Sexo	Interés epidemiológico.

II. CIRCUNSTANCIAS DEL FALLECIMIENTO.

Contenido	Criterios de inclusión
Tiempo de estancia previa en el hospital	Interés epidemiológico. Relevancia de las dimensiones temporales en los procesos de duelo y afrontamiento (Parkes y Weis, 1983; Williams y cols., 1976; Lazarus y Folkman, 1986). Valoración de la evolución de la enfermedad como relevante para la decisión familiar por un 65% de los coordinadores entrevistados.
Causa del fallecimiento	Interés epidemiológico. Relación empírica mostrada con la decisión familiar (Pike y cols., 1990). Relación con los procesos de duelo y afrontamiento (Worden, 1983; Miles y Crandal, 1983; Miles y Perry, 1985; Bowbly, 1980). Valoración de la evolución de la enfermedad como relevante para la decisión familiar por un 65% de los coordinadores entrevistados.
Tipo de potencial donante	Interés epidemiológico. Dificultad de aceptación de la muerte cerebral como factor relacionado con la decisión familiar (Fulton, Fulton y Simmons, 1977; Pelletier, 1992, 1993a; Tymstra y cols., 1992, La Spina y cols., 1992; Domínguez Roldán y cols., 1992; Frutos y cols., 1994; Rosel y cols., 1995; Sque y Payne, 1996; Kirste y cols., 1988; Gómez Marinero y Santiago, 1995). Indicios expresados de influencia sobre la decisión por los coordinadores entrevistados que realizan extracciones a corazón parado.
Judicialidad del caso	Interés epidemiológico. Reducción de la incertidumbre de la situación ante la necesidad impuesta de realizar la autopsia, relacionada con el proceso de decisión y afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986; Hammond, 1993).

III. CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA

Contenido	Criterios de inclusión
Número y parentesco de personas presentes en la entrevista de petición	Relación mostrada con la decisión familiar en estudios previos (Fernández y cols. 1991). Relación del número de personas presentes con el comportamiento altruista (Latané, 1981; Bierhoff y Klein, 1990). Valoración relevante por un 50% de los coordinadores entrevistados.
Población de residencia	Diferencias empíricas mostradas en función del hábitat en la disposición hacia la donación (Martín, 1995; Pike y cols., 1993; Miles y Frauman, 1988).
Pertenencia a grupos étnicos o minoritarios	Evidencia empírica de menor predisposición a la donación en sujetos pertenecientes a minorías étnicas (Johnson y cols., 1988; Basu y cols., 1989; Pérez y cols., 1991; Pike y cols., 1993; Keller, 1989). Valoración como relevante por un 75% de los coordinadores entrevistados.
Profesión de religión por parte del fallecido y la familia	Relación mostrada empíricamente de la decisión familiar con la religiosidad; factores religiosos como razones alegadas para la decisión (Batten , 1991 Domínguez-Roldán y cols., 1992; Kirste y cols., 1988; Gómez Marinero y Santiago, 1995; Chapman y cols.,1995). Relación mostrada empíricamente con la disposición hacia la donación (Martín y cols., 1995).
Expresión de la evaluación del trato personal y la atención médica recibida	Relación empírica mostrada entre la atención sanitaria y el trato recibido y la decisión familiar (Gómez Marinero y Santiago, 1995; Pottecher y cols., 1993; Noury y cols., 1995 y 1996; Frutos y cols., 1994; Rosel y cols., 1995; Batten , 1991). Relevancia de los beneficios previos de cara a la realización de conductas altruistas (Cialdini ,1994; Hewstone y cols., 1990; Homans, 1974). Valorado como relevante por un 95% de los coordinadores entrevistados.
Percepción de las relaciones familiares	Relación mostrada empíricamente entre la decisión familiar y el clima de relaciones familiares (Fernández y cols, 1991, Kirste, 1988). Evidencia de proceso de duelo más dificultoso en caso de conflictos familiares (Worden, 1983). Valoración del conflicto familiar como relevante para la decisión por un 70% de los coordinadores entrevistados.
Conocimiento de pacientes trasplantados, en lista de espera o diálisis o familiares de donantes	Evidencia empírica de la influencia del conocimiento directo de donantes, trasplantados o personas en lista de espera sobre la disposición personal a la donación (Martínez y cols., 1995; Meisler y Trachtman, 1989; Nolan y Spanos; 1989). Más predisposición a conducta altruista relacionada con mayor capacidad de empatización ante conocimiento directo (Skumanich y Kinstfather, 1996) Valoración como relevante por el 90% de los coordinadores entrevistados.

IV. CARACTERÍSTICAS DE LOS DECISORES PRINCIPALES

Contenido	Criterio de inclusión
Parentesco	Relación mostrada con la decisión familiar en estudios previos (Fernández y cols. 1991). relación del número de personas presentes con el comportamiento altruista (Latané, 1981. Bierhoff y Klein, 1990). Valoración relevante por un 50% de los coordinadores entrevistados.
Nivel cultural y socio-económico	Relación postulada entre nivel socio-económico y decisión familiar (Gómez Marinero y Santiago, 1995). Mejor predisposición mostrada empíricamente en nivel socio-económico alto a la donación (Miles y Frauman, 1988; Prottas y Batten, 1991; Martínez y cols., 1995; Sanner, 1994; Manninen y Evans, 1985; Horton y Horton, 1990; Creecy y cols., 1992; Batten, 1990; Gabel y Lindskoug, 1988; Franco y cols., 1991). Valorada como relevante por un 85% de los coordinadores entrevistados.
Edad	Relación empírica mostrada con la decisión familiar en estudios previos sobre la entrevista (Morris y cols., 1992; Pike y cols.1991; Pottecher y cols., 1993; Noury y cols., 1995 y 1996) y con la disposición personal hacia la donación (Miles y Frauman, 1988; Blanca y cols., 1993; Martínez y cols., 1995; Sanner, 1994; Batten, 1990; Domínguez y cols., 1991: Horton y Horton, 1991; Hunter y cols., 1984). Relación empírica mostrada con el proceso de duelo (Miles, 1984). 65% de los coordinadores entrevistados la valoraron como influyente sobre la decisión familiar.
Actitud personal hacia la donación	Contenido necesario para la descripción del proceso .

V. CARACTERÍSTICAS DE LA ENTREVISTA

Contenidos	**Criterios de inclusión**
Temporalidad de las entrevistas (Hora de inicio y duración)	Evidencia empírica de la influencia de la secuenciación temporal de las distintas fases del proceso de entrevista familiar (Garrison y cols. 1991; von Pohle, 1996; Pottecher y cols., 1993; Noury y cols., 1995 y 1996; Tymstra y cols. 1992). Valoración de la relevancia de diferentes aspectos de la secuenciación temporal de la entrevista familiar por un 30 a 40% de los coordinadores entrevistados.
Contenidos de la entrevista	Contenido necesario para la descripción del proceso en conjunto con las distintas variables recogidas en la tabla, estructurado en los elementos fundamentales que pueden desarrollarse en el proceso de entrevista
Reacciones emocionales de la familia	Postulada relación entre reacciones emocionales de la familia y decisión familiar (Kirste y cols., 1988; Sammons, 1988). Comportamientos observables relativos a las fases de duelo establecidos en distintos modelos (Kübler-Ross,1969; Wright, 1971; Parkes, 1972; Bowbly, 1981; Monbourquette, 1983; Grollman, 1986; Rando, 1988, entre otros). Valorada como relevante por un 40% de los coordinadores entrevistados de cara a la decisión familiar.
Posición de la familia	Contenido necesario para la descripción del proceso en conjunto con las distintas variables recogidas en la tabla. estructurada en las distintas posturas posibles ante la decisión sobre la donación.
Contacto previo y forma de presentación del coordinador	Previa exposición y prevención como fenómenos relevantes en el proceso persuasivo (Petty y Cacioppo, 1979; Papageorgis 1968).
Conocimiento previo de la familia de la posible solicitud de donación	Previa exposición y prevención como fenómenos relevantes en el proceso persuasivo (Petty y Cacioppo, 1979; Papageorgis 1968).

VI. VOLUNTAD DEL FALLECIDO

Contenido	Criterios de inclusión
Manifestación de la familia sobre el conocimiento de la voluntad del fallecido	Relación empírica mostrada entre el conocimiento de la voluntad del fallecido y la decisión familiar en estudios sobre la entrevista familiar (Domínguez Roldán y cols., 1992; Tymstra y cols, 1992; Frutos y cols., 1994; Rosel y cols., 1995; Gómez Marinero y cols., 1994; Gómez Marinero y Santiago, 1995a y 1995b; Pottecher y cols., 1993; Noury y cols., 1995 y 1996; Savaria y cols., 1990; Pelletier, 1992, 1993a y 1993b; La Spina y cols., 1993; Pearson y cols.,1995; Douglass y Daly, 1995; Gordon y cols., 1995; Sque y Payne,1996; Durand-Zaleski, 1996) y estudios experimentales (Harris y cols, 1991; Jasper y cols., 1991). Efecto postulado de la reducción de la ambigüedad sobre la toma de decisiones y el afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986). Valorada como relevante por la totalidad de los coordinadores entrevistados en relación con la decisión familiar.

VII. RAZONES ALEGADAS POR LOS FAMILIARES PARA LA NEGATIVA/PROBLEMAS MENCIONADOS POR LOS FAMILIARES

Contenido	Criterio de inclusión y fuentes de las razones incluidas
Razones alegadas por los familiares para negar el permiso/ problemas mencionados por los familiares	Relevancia de las razones y problemas recogidas en los diferentes estudios revisados sobre la entrevista familiar (Fulton, Fulton y Simmons, 1977; Morton y Leonard, 1979; Kirste y cols., 1988; Buckley, 1989; Domínguez Roldán y cols., 1992; Tymstra y cols, 1992; Frutos y cols., 1994; Rosel y cols., 1995; Gómez Marinero y cols., 1994; Gómez Marinero y Santiago, 1995a y 1995b; Pottecher y cols., 1993; Noury y cols., 1995 y 1996; Savaria y cols., 1990; Pelletier, 1992,1993a y 1993b; La Spina y cols., 1993; Pearson y cols.,1995; Douglass y Daly, 1995; Gordon y cols., 1995; Sque y Payne,1996; Durand- Zaleski, 1996). Razones y problemas mencionadas por los coordinadores entrevistados como más relevantes: respeto de la voluntad negativa del difunto; negativa sin razones; problemas con la integridad/apariencia del cadáver; desconocimiento de la voluntad del difunto; resentimiento social-venganza; no comprensión de la muerte cerebral; temor a la opinión de otros familiares o conocidos; quejas por el trato recibido; problemas religiosos-culturales; desacuerdo familiar y falta de decisores principales).

VIII. ARGUMENTOS UTILIZADOS

Contenido	**Criterios de inclusión y fuentes de los argumentos incluidos**
Argumentos utilizados para inclinar a la familia a la donación y eventual valoración de su eficacia	Relevancia de diferentes argumentos utilizados reflejada en estudios de campo sobre la entrevista familiar (Savaria y cols., 1990; Tymstra y cols.,1992; Frutos y cols., 1994; Rosel y cols., 1995; Pearson y cols.,1995; Douglass y Daly, 1995; Gómez y cols., 1995; Sque y Payne, 1996). Relevancia de determinadas razones recogidas en la literatura como motivadores de la decisión de donar (Al-Faquih, 1991; Martín González y cols., 1991; Corlett, 1985; Meisler y Trachtman, 1989). Relevancia de la utilización de determinados argumentos para inducir a la donación mencionados por los coordinadores entrevistados: Argumentos reforzadores; Argumentos basados en normas sociales; Argumentos basados en la empatización con los potenciales receptores; Argumentos basados en valores sociales; Argumentos basados en la oportunidad de la ayuda; Argumentos basados en la utilidad de la ayuda.

IX. ESTRATEGIAS UTILIZADAS

Contenido	**Criterios de inclusión y fuentes de las estrategias incluidas**
Estrategias utilizadas para facilitar la obtención del permiso	Relevancia de la utilización de estrategias mencionadas para la obtención de permiso en los estudios de campo sobre la entrevista familiar (Kirste y cols., 1988; Garrison y cols. 1991; Pike y cols. 1991; Fernández y cols., 1991; Gómez Marinero y cols., 1994; Gómez Marinero y Santiago, 1995a y 1995b; Chapman y cols., 1995; Pottecher y cols., 1993; Noury y cols., 1995 y 1996). Relevancia de diferentes estrategias utilizadas para inducir a la donación mencionadas por los coordinadores entrevistados.

X. VALORACIÓN DE LAS RAZONES DE LA NEGATIVA/EL PERMISO

Contenido	Criterios de inclusión
Valoración de las razones de la negativa/el permiso	Interés de cara a la obtención de un indicador de la percepción del coordinador acerca de la influencia de las distintas variables recogidas en el instrumento sobre la decisión familiar en cada caso concreto.

XI. ÓRGANOS DONADOS POR LA FAMILIA

Contenido	Criterios de inclusión
Órganos donados por la familia	Interés epidemiológico. Evidencia empírica de la existencia de reticencias hacia la donación de órganos específicos (Martín y cols, 1995).

OBSERVACIONES

El instrumento incluye un espacio en blanco destinado a ofrecer a la persona que lo cumplimenta la posibilidad de añadir las observaciones que estime relevantes y que no se hallen recogidas en el mismo.

DATOS PARA ESTUDIOS POSTERIORES.

El instrumento contiene, a su vez, un espacio en el que el coordinador valora si se podrá contar con la familia que ha participado en la entrevista que se ha registrado para la realización de un estudio posterior,

B.2. Estructura factorial de las escalas contenidas en el instrumento.

El instrumento diseñado no está destinado, en principio, a la recogida de información sobre constructos psico-sociales previamente hipotetizados. Por el contrario, pretende registrar la ocurrencia de determinadas circunstancias en el transcurso del proceso de entrevista familiar. Desde esta perspectiva, el análisis de la información recogida por el instrumento no se enfoca a través del cálculo de puntuaciones globales referidas a conjuntos de items, sino que parte del valor de cada ítem específico.

Partiendo de este supuesto, no cobra excesivo sentido la realización de análisis de homogeneidad ni de consistencia interna referidos a las escalas recogidas en el cuestionario, ya que no se parte de la hipótesis de existencia de un constructo al que éstos hagan relación.

Sin embargo, puede cobrar relevancia el análisis de las estructuras de relación subyacentes entre los diferentes items recogidos dentro de cada escala, ya que éste podría ayudar al descubrimiento de posibles dimensiones comunes a los diferentes elementos recogidos . Con este objeto, se ha realizado un análisis factorial de las dos escalas de recogida de información que son comunes a los instrumentos destinados a las negativas familiares y a las familias donantes ("Argumentos utilizados" y "Estrategias utilizadas"). Los resultados de dicho análisis factorial se presentan en la parte de Anexos.

B.3. Diseño y formato.

El instrumento presenta algunas peculiaridades en cuanto a su diseño y formato, justificadas por el procedimiento de utilización del mismo. Éstas se resumen del siguiente modo:

* Inclusión de los contenidos en una única hoja perforada lateralmente, con el objeto de facilitar su manejo, cumplimentación y archivo por parte de los profesionales de la coordinación.

* Elaboración en doble hoja de papel autocopiable, con el objeto de que una copia de la información registrada quede para la coordinación de trasplantes, siendo la otra enviada al equipo de investigación para su análisis.

* Inclusión de un sobre de franqueo en destino adherido al cuestionario, para facilitar su inmediato envío por parte del coordinador, una vez cumplimentado.

B.4. Forma de cumplimentación.

El instrumento está diseñado para ser cumplimentado por el coordinador de trasplantes que ha participado en la entrevista familiar con posterioridad a la realización de la misma. Una vez completado los distintos apartados, el coordinador

separa las hojas autocopiables, enviando una de ellas al equipo de investigación en el sobre con franqueo en destino adherido a cada ejemplar, permaneciendo la otra para su propio registro.

El tiempo de cumplimentación del instrumento varía en función de la complejidad de la entrevista familiar mantenida. A su vez, disminuye en la medida en que el coordinador se familiariza con los contenidos en el mismo y sistematiza en mayor medida la recogida de datos. De acuerdo a los informes proporcionados por los coordinadores participantes, la duración de la cumplimentación oscila generalmente entre 15 y 30 minutos.

4.3.2. *Variables.*

El carácter eminentemente exploratorio del presente estudio, en el que se pretende estructurar la recogida de información sobre aspectos y relaciones raramente sistematizados hasta el momento acerca de la entrevista familiar, hace que se haya diseñado el mismo no solo a través de las variables que conforman las hipótesis, sino también a través de la medición de indicadores que presentan por sí mismos un importante valor informativo. En consonancia con este planteamiento, las variables que van a ser descritas en el estudio pueden clasificarse del siguiente modo:

Variable de agrupación: variable que define grupos de sucesos diferenciados que van a ser puestos en relación con diferentes grupos de otras variables, de acuerdo a lo establecido en las hipótesis. Preferimos esta denominación a la de "variable dependiente", por tener esta última una connotación de causación que no podemos ni pretendemos derivar del presente estudio.

Variables de contraste: variables cuya relación con la variable de agrupación va a ser explorada de acuerdo a los establecido en las hipótesis. Preferimos este término al de "variable independiente" por los motivos mencionados más arriba.

Variables- indicador: variables que han sido recogidas en el instrumento de registro por ofrecer por sí mismas información acerca de aspectos de especial interés sobre la decisión familiar.

A continuación, vamos a detallar la definición y operativización de las diferentes variables que han sido incluidas en el estudio que estamos describiendo.

1. Decisión familiar sobre la donación (VARIABLE DE AGRUPACIÓN).

- *Decisión familiar adoptada sobre la donación de órganos del familiar fallecido:* dicha variable se ha operativizado en dos categorías: concesión del permiso (o donación) y denegación del permiso (o negativa).

2. Conocimiento de la voluntad del fallecido sobre la donación (VARIABLES DE CONTRASTE)

- *Conocimiento manifestado por la familia acerca de la voluntad del fallecido sobre la donación:* esta variable, recogida directamente a través de un item incluido en el instrumento comprende las categorías "(la familia manifestó que) desconocía la voluntad del fallecido", "conocía que el difunto era partidario de donar sus órganos", "conocía que el difunto era contrario a donar sus órganos".

3.Características de los potenciales donantes (VARIABLES DE CONTRASTE)

- *Edad*: la edad del fallecido fue consignada directamente en el instrumento: Esta variable se presenta recodificada por intervalos en los análisis: de 1 a 12 años; de 13 a 15 años; de 16 a 25 años; de 26 a 35 años; de 36 a 45 años; de 46 a 55 años; de 56 a 65 años; de 66 a 75 años y más de 76 años.

- *Sexo*: variable dicotómica: Categorías: Mujer y Varón.

- *Pertenencia a grupos étnicos minoritarios*: directamente recogida a través de un ítem del cuestionario con repuesta de opción múltiple. Recoge las siguientes categorías: no pertenece a grupo étnico minoritario; étnia gitana; origen magrebí; origen centroafricanos; otros grupos étnicos.

- *Religión profesada*: religión que profesaba el fallecido en caso de conocerse. Extraíble directamente de un ítem del cuestionario de respuesta múltiple de la que se extraen las siguientes categorías: no profesaba religión alguna; católica; musulmana; evangélica; testigos de Jehová; budista; otras religiones. En el instrumento se consignaba expresamente la posibilidad de que no existiese información al respecto.

4. Circunstancias del fallecimiento (VARIABLES DE CONTRASTE)

- *Tiempo de estancia previa en el hospital*: tiempo de estancia del familiar fallecido en el hospital donde se realizó la solicitud con anterioridad al desarrollo de la entrevista. Recogida directamente en el instrumento de registro mediante respuesta abierta y operativizada en horas.

- *Causas del fallecimiento:* variable categorizada a partir de una pregunta abierta en el cuestionario, adoptando los valores: TCE (traumatismo craneoencefálico); ACV (accidente cerebrovascular); anoxia cerebral; procesos expansivos; otras causas.

- *Tipos de potencial donante*: designa el tipo de extracción que debería ser realizada en el caso de que se produjera la donación. Corresponde a un ítem de respuesta cerrada del instrumento y adopta dos valores: extracción a corazón parado y extracción en muerte cerebral.

- *Casos judiciales*: informa de la necesidad o no de haber solicitado permiso judicial en el caso de producirse la extracción de órganos. Codificada directamente a partir de una pregunta de respuesta cerrada incluida en el instrumento.

5. Características de la familia (VARIABLES DE CONTRASTE)

5.1. Características generales.

- *Hábitat de la población de residencia*: variable categorizada en función del número de habitantes de hecho de la población de origen de la familia del fallecido. Este dato se extrajo a partir de la consignación en el cuestionario de dicha población y la asignación del número de habitantes en base al censo de población de 1991 del Instituto Nacional de Estadística. La variable fue recodificada adoptando los siguientes valores: menos de 2.000 hab.; de 2.001 a 10.000 hab.; de 10.001 a 50.000 hab.; de 50.001 a 100.000 hab.; de 100.001 a 400.000 hab.; de 400.001 a 1.000.000 hab.; más de 1.000.000 hab.

- *Grado de vínculo geográfico con el hospital*: zona geográfica donde se localiza la población de la familia del fallecido con respecto al hospital donde se produjo la petición de órganos. Esta variable ha sido creada a partir de los datos de la población de la familia y la localización del hospital. Queda categorizada como sigue, tomando el valor de mayor vínculo entre las distintas categorías posibles: domicilio familiar y

hospital en la misma población; domicilio familiar y hospital en la misma provincia; domicilio familiar y hospital en la misma región; domicilio familiar y hospital en el mismo país; domicilio familiar y hospital en el mismo continente (Europa en este caso).

- *Pertenencia a grupos étnicos minoritarios*: directamente recogida a través de un ítem del instrumento de registro, con respuesta de opción múltiple. Recoge las siguientes categorías: no pertenece a grupo étnico minoritario; etnia gitana; origen magrebí; centroafricanos; otros grupos étnicos.

- *Religión profesada por la familia*: religión que profesa la familia del fallecido en caso de conocerse. Extraible directamente de un ítem del instrumento de respuesta múltiple de la que se extraen las siguientes categorías: no profesaba religión alguna; católica; musulmana; evangélica; testigos de Jehová; budista; otras religiones, existiendo la opción de consignar la ausencia de información al respecto.

- *Relaciones familiares atribuidas*: calidad de las relaciones entre los familiares de acuerdo a la percepción del coordinador que ha cumplimentado el instrumento. Esta dato se recoge directamente. La variable queda categorizada en buenas, regulares o malas relaciones.

- *Conocimiento de personas trasplantadas, en diálisis o lista de espera o familiares de donantes*: esta variable se encuentra recogida en tres preguntas del cuestionario que hacen referencia al conocimiento por parte de la familia de alguna persona o personas que se encontraran en una de las tres situaciones expuestas. Para cada situación (trasplante, diálisis, lista de espera o familiares de donantes) el informante notificaba si la familia conocía o no a alguien en la situación expuesta o si desconocía este dato, existiendo también la opción de manifestar no poseer información al respecto.

5.2. Características de los decisores principales.

- *Número de familiares presentes en la entrevista de petición inicial*: variable numérica.

- *Parentesco*: variable categórica que recoge el vínculo de los presentes con el fallecido en la entrevista de petición inicial. Los valores posibles para esta variable son: familiares muy allegados; otros familiares; otras personas; familiares allegados

y otros familiares; familiares allegados y otras personas; y otros familiares y otras personas.

- *Nivel cultural atribuido*: el informante debía estimar el nivel cultural para cada decisor. Este era valorado en una escala de tres intervalos (alto, medio y bajo). A partir de este dato se generó la variable nivel cultural atribuido, del conjunto de decisores que podía adoptar los siguientes valores: todos nivel bajo, todos nivel medio; todos nivel alto, niveles bajo y medio; niveles medio y alto; niveles alto y bajo, alto, medio y bajo.

- *Nivel socio-económico*: el informante debía estimar el nivel socio-económico para cada decisor. Este era valorado en una escala de tres intervalos (alto, medio y bajo). A partir de este dato se generó la variable nivel socio-económico atribuido, del conjunto de decisores que podía adoptar los siguientes valores: todos nivel bajo, todos nivel medio; todos nivel alto, niveles bajo y medio; niveles medio y alto; alto y bajo; niveles alto, medio y bajo.

- *Edad atribuida*: como en el caso de las variables anteriores, el informante estima la edad de cada decisor. Fue recodifica en intervalos, quedando como sigue: de 1 a 12 años; de 13 a 15 años; de 16 a 25 años; de 26 a 35 años; de 36 a 45 años; de 46 a 55 años; de 56 a 65 años; de 66 a 75 años y más de 76 años. A partir de los datos iniciales se generaron también otras variables:

- Edad media: tomando en cuenta la edad atribuida y el número de decisores para cada caso se procedió a hallar la edad media de los decisores. Esta variable fue recodificada en intervalos, quedando como sigue: de 1 a 12 años; de 13 a 15 años; de 16 a 25 años; de 26 a 35 años; de 36 a 45 años; de 46 a 55 años; de 56 a 65 años; de 66 a 75 años y más de 75 años.

- Desviación típica de la edad: esta variable fue generada calculando la desviación típica de la edad dentro de cada grupo de decisores.

- Diferencias de edad entre el fallecido y la edad media de decisores: tomando en cuenta la edad media de los decisores principales y la edad del fallecido se creó esta variable.

- Diferencias de edad en valor absoluto entre el fallecido y la edad media de decisores: esta variable se calculó a partir del valor absoluto de la variable anterior.

- *Postura hacia la donación*: atribución de favorabilidad o desfavorabilidad de cada uno de los decisores hacia la donación de órganos del fallecido. A partir de esta variable se calculó el porcentaje de favorabilidad de los decisores principales.

6. Atención recibida por la familia (VARIABLES DE CONTRASTE).

6.1.Estrategias utilizadas en la información a la familia.

- *Informar progresiva y continuadamente a la familia de la evolución*: variable dicotómica recogida directamente en el instrumento en la que se expresa si ocurrió o no la utilización de esta estrategia.

- *Mantener una misma persona en el trato con la familia*: al igual que en la anterior valora la utilización o no de esta estrategia por parte de quien mantuvo las entrevistas.

- *Facilitar un horario flexible de visitas*: ocurrencia de utilización de esta estrategia. Variable dicotómica. Adopta los valores "fue utilizada" o "no fue utilizada".

6.2.Percepción de la familia.

- *Evaluación de la atención médica recibida por parte de la familia:* extraída directamente del instrumento. Item de respuesta múltiples con tres alternativas: la familia manifestó quejas en relación a la atención médica, manifestó satisfacción o no se manifestó al respecto.

- *Evaluación del trato personal recibido*: es muy similar a la anterior. El informador debía anotar la satisfacción de la familia en cuanto al trato recibido. Opción de respuesta múltiple con las mismas alternativas que la variable precedente.

7. Comunicación del fallecimiento (VARIABLES DE CONTRASTE)

- *Personas que han participado en la comunicación el fallecimiento*: ersonal sanitario presente en la entrevista en la que se comunica el fallecimiento. Variable categórica que puede tomar los siguientes valores: Intensivista no coordinador, Coordinador

médico, Coordinador ATS, Otros y combinaciones de los anteriores. Esta variable se extrae a partir de la tabla consignada en el instrumento.

- *Personas que participan en la información sobre la muerte cerebral*: se ha tomado en cuenta la persona o personas presentes en la/las entrevista/as en las cuales se ha informado a la familia sobre la muerte cerebral.

- *Respuestas emocionales de la familia en la entrevista en que se comunica el fallecimiento:* se atendía a las respuestas emocionales habidas en la entrevista en la que ocurría la comunicación del fallecimiento. Para cada estado emocional posible se atendía a si este estaba o no presente en el momento de la comunicación. Los estados emocionales valorados son:

Llanto intenso o gritos.
Ira o agresividad.
Inmovilidad o mutismo.
Desaliento o llanto controlado.
Ausencia de signos de afectación emocional.

- *Percepción del coordinador del grado de aceptación de la muerte por parte de la familia en la entrevista de comunicación del* fallecimiento: se recogió en el instrumento la posibilidad de realizar cada una de las siguientes valoraciones:

Negación de la muerte
Aceptación de la muerte.

- *Facilitación de la "despedida" del fallecido por parte de la familia:* variable dicotómica que informa sobre la ocurrencia o no de este hecho.

8. Petición de consentimiento (VARIABLES DE CONTRASTE)

Las variables que se describen en este apartado no se consignaron en aquellas familias que ofrecieron la donación previamente a la solicitud del personal sanitario.

8.1. Familia.

- *Número de personas presentes en la entrevista de petición inicial:* variable directamente recogida en el instrumento mediante pregunta abierta.

- *Limitación del número de personas presentes en la entrevista*: variable directamente recogida en el instrumento mediante pregunta dicotómica.

- *Parentesco de los decisores principales*: los datos relativos a esta variable se extraen directamente del cuestionario. En cada caso se informaba del grado de parentesco (padre, madre, cónyuge, hijo/a, hermano/a, otros familiares u otras personas) que tenía cada uno de los decisores con el fallecido. Esta variable dio paso a otras en las que se consigna la presencia o ausencia de cada uno de los parentescos en las entrevistas. En los casos en que se denotaba la presencia de hermanos, hijos, otros familiares u otras personas también eran tomados en cuenta el número de decisores con estos grados de parentesco.

- *Selección de familiares concretos para mantener la entrevista*: esta variable se consigna extraible directamente en el instrumento.

- *Respuestas emocionales que presenta la familia en la entrevista en que se pide inicialmente la donación*: se atendía a las respuestas emocionales habidas en la entrevista en la que tenía lugar la solicitud inicial de extracción de los órganos del fallecido Para cada comportamiento expresado por la familia se atendía a si éste estaba o no presente en el momento de la solicitud. Los comportamientos de la familia consignados son:

Llanto intenso o gritos.
Ira o agresividad.
Inmovilidad o mutismo.
Desaliento o llanto controlado.
Ausencia de signos de afectación emocional.

- *Percepción del coordinador del grado de aceptación de la muerte por parte de la familia en la entrevista inicial de solicitud de consentimiento:* se recogió en el instrumento la posibilidad de realizar cada una de las siguientes valoraciones:

Negación de la muerte
Aceptación de la muerte.

- *Conocimiento previo por parte de la familia de que se iba a solicitar la donación*: se extrae directamente del cuestionario. Variable dicotómica que informa sobre si se daba o no esta condición.

- *Información personal sobre la donación a todos los familiares*: variable dicotómica extraible directamente del cuestionario que aporta información sobre si se ha dado o no esta condición en el proceso de solicitud de la donación.

8.2. Persona que realiza la solicitud.

- *Personas que han participado en la información sobre la donación y el trasplante*: se procedió a registrar el personal sanitario presente en la/las entrevista/as en las que se consigna información sobre el proceso de donación y trasplante, a partir de la información consignada en la tabla incluida en el instrumento. Esta variable puede tomar los valores que siguen: Intensivista no coordinador, Coordinador médico, Coordinador ATS, Otros y combinaciones de los anteriores.

- *Personas que han participado en la solicitud inicial de donación*: se registraron los profesionales sanitarios que participaron en la entrevista en que se realizó inicialmente la solicitud. En este caso los valores posibles son también Intensivista no coordinador, Coordinador médico, Coordinador ATS, Otros y combinaciones de los anteriores.

- *Contacto anterior con la familia de la persona que pide la donación*: esta variable se codificó directamente a partir de un ítem del instrumento. Variable dicotómica que recoge la ocurrencia o no del contacto previo.

  - En caso de respuesta negativa a la variable anterior: *Forma de presentación de la persona que ha realizado la solicitud.* Variable dicotómica atiende a la submuestra de aquellos casos en los que no había existido contacto anterior al fallecimiento de la persona que solicitó la donación, recogiendo si la persona que la ha realizado se presentó o no como coordinador de trasplantes.

8.3.Secuenciación temporal.

- *Separación entre la comunicación de fallecimiento y la* petición: se contabilizaron, a partir de los datos consignados en la tabla incluida en el cuestionario, los datos relativos al número de entrevistas que mediaron entre la comunicación del fallecimiento y la solicitud de la donación, y el tiempo, expresado en minutos, entre ambas, en caso de existir separación. En el caso del número de entrevistas que separaban una y otra, esta variable recoge las siguientes categorías de respuesta: en la misma entrevista, una entrevista, dos entrevistas y tres entrevistas de separación.

- *Número de entrevistas realizadas*: se contabiliza teniendo en cuenta el número de entrevistas de las que nos informaba el coordinador.

- Tiempo ocupado en cada entrevista: directamente extraible de la duración de cada entrevista expresada en minutos.

- *Tiempo total ocupado en las entrevistas*: variable creada de la suma del tiempo ocupado en cada una de las entrevistas que tuvo lugar en cada caso de solicitud de órganos.

· *8.4.Contenido.*

- *Concesión de espacio a la familia para que desahogue sus sentimientos*: variable dicotómica, codificada directamente del instrumento de registro, que informa sobre la ocurrencia o no de este hecho.

- *Concesión de espacio a la familia para que hable sobre el difunto*: esta variable, como la anterior, se presenta como la ocurrencia o no de este hecho durante el proceso de entrevistas a partir de un ítem del instrumento.

- *Muestra de afectación por parte de la persona que realiza la petición por el sufrimiento de los familiares*: variable dicotómica que informa sobre la existencia de apoyo empático del solicitante con los familiares. Se extrae directamente del cuestionario.

- *Porcentaje de entrevistas en las que se ha consignado apoyo emocional:*variable númerica que expresa el porcentaje de entrevistas en las que el coordinador ha consignado el apoyo emocional como contenido de la entrevista.

- *Argumentos utilizados para persuadir a las familias y valoración de su eficacia:* se consignó directamente en el cuestionario la utilización de cada uno de los argumentos que se exponen a continuación (variable dicotómica). En el instrumento de familias donantes se codificó también la eficacia percibida de dicho argumento por parte del coordinador en el caso de que hubiese sido utilizado, quedando las categorías como siguen: no se utilizó; se utilizó, pero no fue eficaz; y se utilizó y fue eficaz.

Argumentos:

Ensalzamiento de la generosidad del difunto.
Ensalzamiento de la generosidad de la familia.
Oportunidad de "dar vida" o aliviar el sufrimiento a varias personas.
Enfatizar que muy pocas familias tienen la oportunidad de donar.
Posibilidad de evitar que otras familias pasen lo que ellos están pasando.

Señalar que ellos también podrían necesitarlo algún día.
Posibilidad de sacar algo positivo de la muerte.
Posibilidad de que "algo" de su familiar siga vivo.
Consuelo que representa la donación para las familias de los donantes.
Positiva valoración que da la sociedad a la donación y el trasplante.
Apoyo que las distintas religiones dan a la donación.
Descripción de un potencial receptor que despierte la simpatía de la familia.
Comparar las consecuencias del "sí" y del "no" para los pacientes en espera.
Responsabilizar a la familia del destino de los pacientes en espera.
Existencia de una "urgencia cero".
Hacer ver que se desperdiciarán los órganos si no se donan.
Señalar que las familias que no donan suelen arrepentirse de su decisión.
Asunción del coste de los gastos básicos de enterramiento.
Necesidad de realizar, en cualquier caso, la autopsia.

9. Proceso de decisión de la familia

VARIABLES-INDICADOR

- *Tipo de decisión que adopta la familia*: se extrajo a partir de los datos consignados en la tabla recogida en el instrumento. Las categorías de respuestas son: donación previa a la solicitud, donación en primera entrevista de solicitud, donación después de mostrar indecisión en la entrevista en la que se solicitó el permiso, donación después de negación, negación desde la solicitud inicial, negación después de indecisión inicial y negación después de conceder el permiso.

- *Separación entre petición y permiso:* número de entrevista que transcurren entre la solicitud del permiso y la donación. Variable categórica que recoge estos posibles valores: en la misma entrevista, una entrevista, dos entrevistas y tres entrevistas. Se calculó únicamente en los casos de familias donantes, excluyéndose, entre éstas las que ofrecieron la donación antes de que se solicitase.

VARIABLES DE CONTRASTE

-*¿Se ha separado y convencido aisladamente a los miembros reticentes de la familia?*: variable codificada directamente del cuestionario atendiendo a si se producía o no la

separación de los miembros reticentes de la familia a la donación para convencerles aisladamente.

- *Inducción de una respuesta rápida*: informa sobre la utilización de esta estrategia en el proceso de solicitud por parte del coordinador. Variable dicotómica recogida directamente en el instrumento.

- *¿Se ha hecho ver que no existía prisa por tomar una decisión?*: informa sobre la utilización de esta estrategia en el proceso de solicitud. Variable dicotómica codificada directamente a partir del instrumento.

- *Aislamiento de los familiares del entorno del hospital?*: informa sobre la utilización de esta estrategia en el proceso de solicitud. Variable dicotómica codificada directamente a partir del instrumento.

- *Utilización del apoyo de personas externas a la familia*: informa sobre la utilización de esta estrategia en el proceso de solicitud. Variable dicotómica codificada directamente a partir del instrumento.

VARIABLES INDICADOR

- *Problemas que ha manifestado la familia antes de conceder el permiso (donantes)*: en el caso de familias donantes, el solicitante informó, para cada uno de los problemas que se citan a continuación, si la familia lo había manifestado.

Problemas:

Dudas sobre la muerte del familiar.
Desconocimiento de la voluntad del fallecido.
Ausencia de los decisores principales.
Problemas con la apariencia o integridad del cadáver.
Falta de respeto en el trato al difunto.
Problemas religiosos.
Deseo de llevárselo a casa.
Desconfianza sobre el destino de los órganos.
Queja por el trato recibido en el hospital.
Resentimiento social-venganza.
Miedo a la opinión de otros familiares o conocidos.
Negativa expresada en vida por el fallecido.

-*Razones alegadas por la familia para negar el consentimiento (negativas)*: en el caso de las negativas, el coordinador consignaba qué problemas había alegado la familia como razones para no donar. Tiene idénticos contenidos a la pregunta anterior recogida para los familiares donantes, con la adición del item "No se alegó ninguna razón concreta". El orden de los items varía, sin embargo, de una versión del instrumento a otra de cara a la facilitación de su cumplimentación.

10. Órganos donados (VARIABLE INDICADOR).

La siguiente variable se incluyó únicamente en los casos de donación.
- *Oposición de las familias a donar algún órgano en concreto*: informa si la familia, una vez concedido el permiso de extracción, mostró su negativa a que se extrajera algún órganos del fallecido y, en el caso de que esto haya ocurrido, informa acerca de qué órganos han sido negados para su extracción. La variable adopta las siguientes categorías: no negó la extracción de algún órgano; negó la extracción de las córneas; negó la extracción del corazón; y negó la extracción de otros órganos.

11. Valoración de los coordinadores de la influencia de factores en la decisión (VARIABLE INDICADOR).

- *Valoración por parte de los coordinadores de la influencia de distintos factores sobre la decisión de la familia:* evaluación que realizan los coordinadores, en cada caso concreto, sobre diferentes factores intervinientes en el proceso de donación o negación del permiso. En el caso de las donaciones, cada uno de los factores podía ser valorado como "facilitó mucho(el permiso)", "facilitó bastante", "no influyó" o "dificultó". En el caso de la negativas a la donación, estos factores podían ser valorados "(influyó)mucho(para producir la negativa)", "bastante" , "poco" o "nada".

Factores intervinientes en la decisión en el caso de donantes:

Trato recibido por parte del personal sanitario.
Forma de comunicar el fallecimiento.
Momento de solicitar la donación.
Argumentos utilizados al solicitar la donación.
Relación emocional establecida entre el coordinador y la familia.
Actitud previa de la familia hacia la donación.
Nivel cultural de la familia.

Relaciones existentes entre los miembros de la familia.
Creencias religiosas de la familia.
Desconocimiento de la voluntad del difunto.
Conocimiento de la voluntad del difunto.
Conocimiento de pacientes trasplantados o en lista de espera.
Otros relevantes.

Factores intervinientes en la decisión en el caso de negativa familiar:

Trato recibido por parte del personal sanitario.
Forma de comunicación del fallecimiento.
Momento de solicitar la donación.
Forma de solicitar la donación.
Ausencia de decisores principales.
No aceptación de la muerte.
Falta de comprensión de la muerte cerebral.
Desconocimiento de la voluntad del difunto sobre la donación.
Relaciones existentes entre los miembros de la familia.
Desacuerdo entre los miembros de la familia sobre la donación.
Miedo a la opinión de otros familiares o conocidos.
Deseo de llevarse el cadáver a casa.
Conocimiento de la voluntad negativa del difunto.
Temor por la integridad o la apariencia del cadáver.
Creencias religiosas.
Resentimiento social.
Actitud negativa previa de la familia hacia la donación.
Nivel cultural de la familia.
Otros relevantes.

4.3.3. *Muestra.*

La muestra utilizada para el desarrollo de la parte cuantitativa de nuestro estudio está constituída por 68 casos de entrevistas familiares de petición de consentimiento para la donación de órganos de un familiar fallecido. La información sobre dichas entrevistas ha sido recogida, a través del instrumento de registro confeccionado, mediante la participación de los equipos de coordinación de 13 centros hospitalarios de diferentes comunidades autónomas del Estado durante un período de

cuatro meses de actividad. La muestra fue seleccionada de acuerdo a la disponibilidad mostrada por parte de los diferentes centros para participar en el estudio.

4.3.4. *Procedimiento.*

Una vez confeccionado el instrumento definitivo y obtenido el compromiso de colaboración de los diferentes equipos de coordinación de trasplantes, se envió a los mismos un número de ejemplares de los instrumentos de registro acorde con el número estimado de donaciones y negativas familiares que se podrían producir en el período del estudio. Con posterioridad, los equipos de coordinación de trasplantes cumplimentaron y enviaron los registros a medida que tuvieron lugar las entrevistas familiares de solicitud de permiso para la extracción.

4.3.5. *Análisis.*

El análisis de resultados consta de dos fases claramente diferenciadas: análisis descriptivo y análisis exploratorio.

La primera parte de nuestro análisis está orientada al estudio descriptivo de los resultados obtenidos en todas las variables recogidas en el instrumento de registro. Los estadísticos descriptivos que vamos a utilizar serán las frecuencias y los porcentajes, en el caso de las variables categóricas. En el caso de las variables de intervalo se ofrecerán índices de tendencia central y de desviación.

La segunda parte, análisis exploratorio, se dedicará, en un primer momento, al análisis bivariado de la relación existente entre la variable de agrupación seleccionada y las distintas variables incluidas en las hipótesis formuladas. Para ello, se utilizará, en primer lugar, el Análisis de Segmentación y, posteriormente, tomando como base los resultados obtenidos, el Análisis de Tablas de Contingencia. En un segundo momento, se procederá al estudio de potenciales relaciones entre variables desde un abordaje multivariante, mediante el Análisis Factorial De Correspondencias Múltiples.

La justificación de los procedimientos de análisis escogidos entre las distintas opciones posibles, la fundamentación estadística de los mismos y los elementos utilizados para su interpretación serán detallados en cada una de las fase de exposición de resultados.

El procesamiento y análisis de datos ha sido llevado a cabo a través de los paquetes estadísticos SPSS-WIN 6.1.2 (Norusis, 1993) y CHAID-WIN 6.0.2 (Magidson, 1993).

4.4. Resultados.

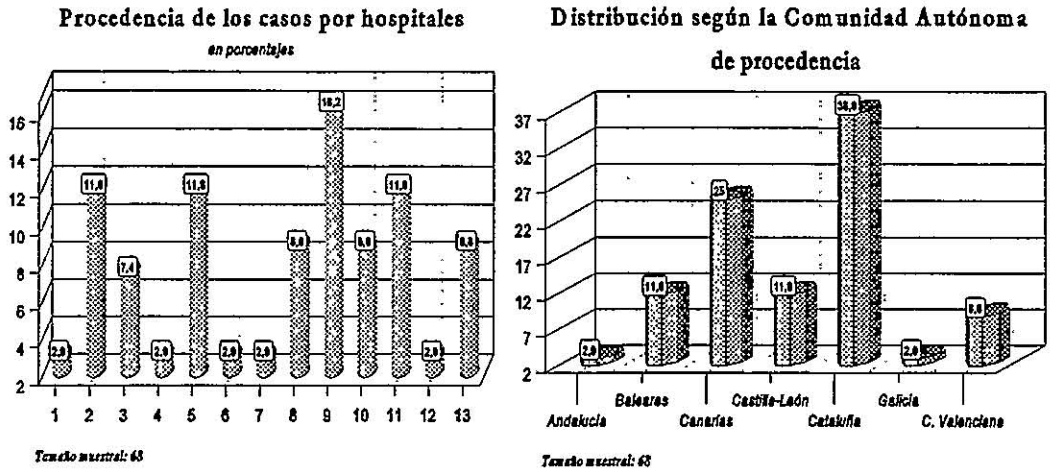
4.4.A. *Análisis Descriptivo.*

1. Características generales de la muestra.

Para la realización del análisis, se han recogido 68 registros de entrevistas de solicitud de consentimiento para la extracción de órganos de un familiar fallecido.

La procedencia de las entrevistas realizadas se muestra en la figura 4.4.1.

Figura nº 4.4.1. Procedencia de las entrevistas realizadas y Distribución de los hospitales en función de la Comunidad Autónoma de pertenencia.



Como puede observarse, se ha obviado el nombre del hospital, por no resultar pertinente para el análisis que ahora nos ocupa.

La distribución de los hospitales para cada una de las Comunidades Autónomas, en concreto, ha sido la siguiente: 1 de Andalucía, 1 de Baleares, 4 de Canarias, 2 de Castilla-León, 3 de Cataluña, 1 de Galicia y 1 de la Comunidad Valenciana.

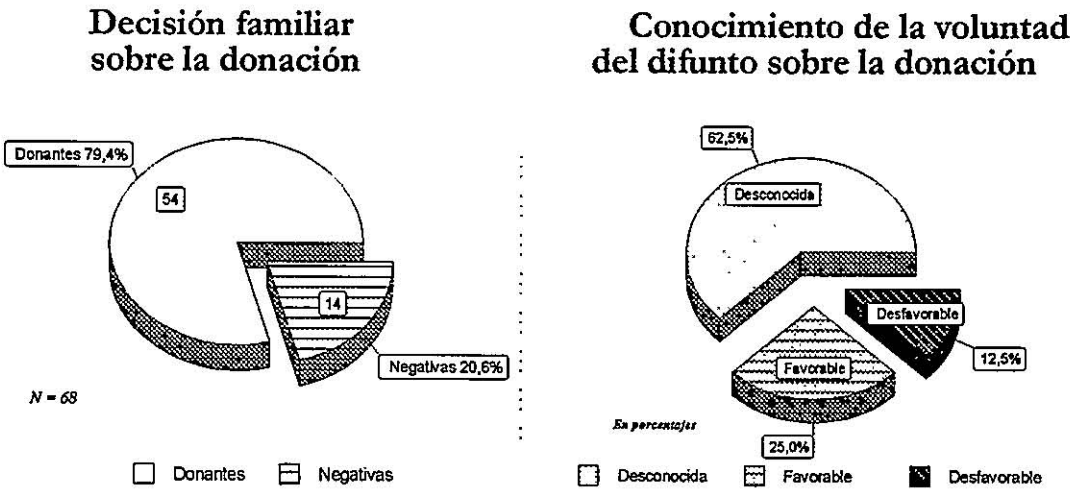
2. Decisión familiar sobre la donación.

Los resultados del análisis realizado acerca de la decisión familiar sobre la donación de órganos de un familiar muestra, como puede verse en la figura 4.4.2, que ocho de cada diez familias entrevistadas concedieron el permiso de donación, mientras que aproximadamente la quinta parte restante corresponde a negativas familiares.

3. Conocimiento de la voluntad del difunto sobre la donación.

Los datos muestran que en la entrevista realizada por los coordinadores para solicitar el permiso para la donación de órganos, la mayor parte de las familias manifestó desconocer la voluntad del fallecido sobre la donación (ver figura. 4.4.2); la cuarta parte afirmó que el difunto era favorable a la donación, mientras que las restantes familias aseguraron que su familiar era contrario a la donación de órganos.

Figura nº4.4 2: Decisión familiar sobre la donación y Conocimiento, por parte de la familia, de la voluntad del difunto sobre la donación.

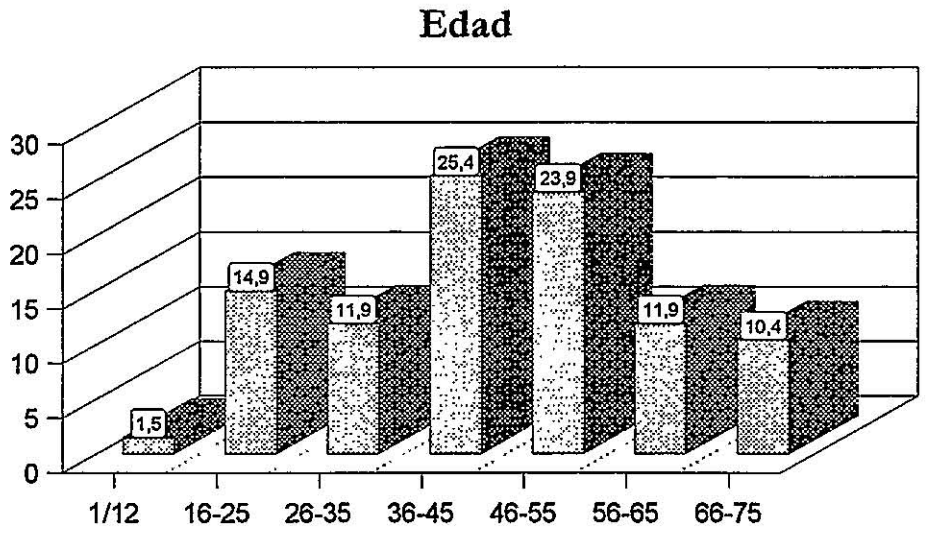


4. Características de los potenciales donantes.

✓ *Edad.*

Con relación a la edad de los potenciales donantes (ver figura 4.4.3), comprobamos que las categorías extremas (de 1 a 12 y de 66 a 75 años) son las que menos casos aglutinan.

Figura nº 4.4.3 *Edad de los potenciales donantes.*



Tamaño muestral: 68

La media de edad encontrada en la muestra es de 43,46 años.

✓ *Sexo.*

Con relación al sexo, el mayor porcentaje de potenciales donantes corresponde a sujetos varones (ver figura 4.4.4).

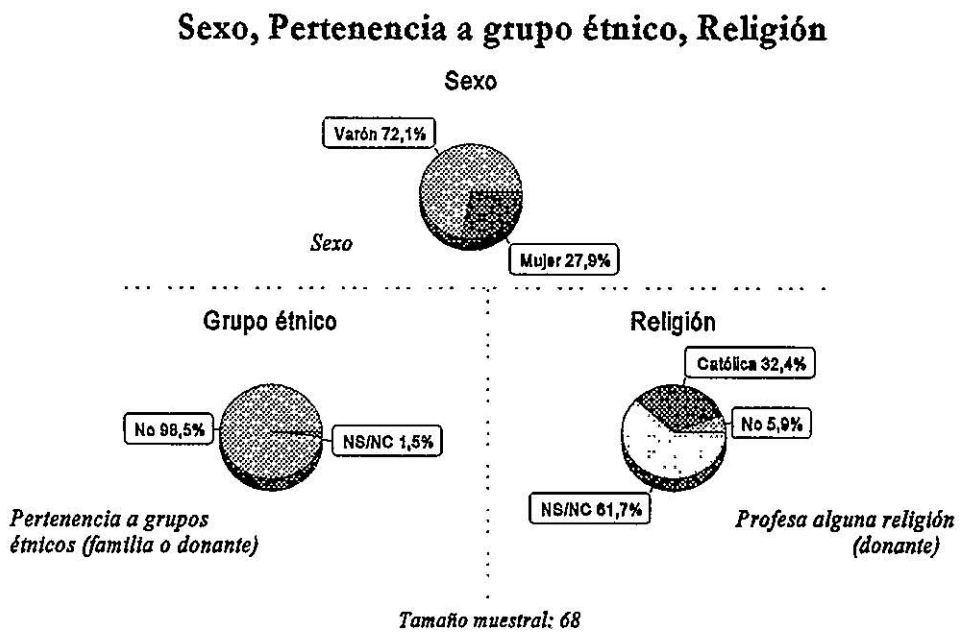
✓ *Pertenencia a grupos étnicos minoritarios.*

Como podemos observar en la figura anterior, la práctica totalidad de la muestra utilizada, bien la familia, bien el potencial donante, no pertenece a ningún grupo étnico minoritario.

✓ *Religión profesada.*

En relación con las creencias religiosas son más numerosos los casos en los que no se conocen las creencias del potencial donante. En el caso de que éstas sean indicadas por la familia, suelen adscribirse a la religión católica.

Figura 4.4.4: Otras características de los potenciales donantes: Sexo, Pertenencia a grupos étnicos minoritarios y religión profesada.



5. Circunstancias del fallecimiento.

✓ *Tiempo de estancia en el hospital.*

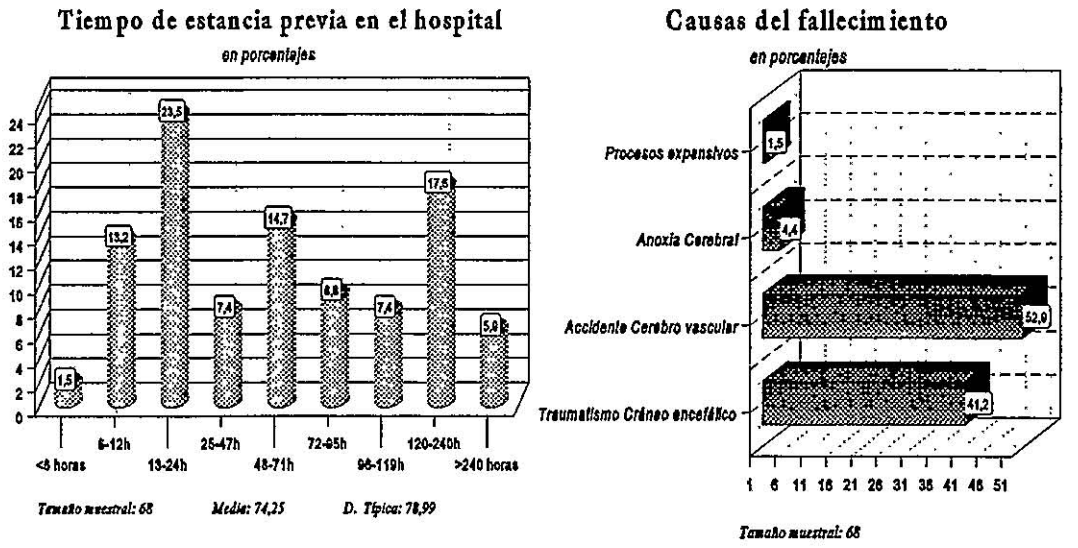
El tiempo de estancia previa del familiar fallecido en el hospital muestra una amplia variabilidad, oscilando en un intervalo que abarca de menos desde seis horas hasta un máximo de cuatro días (ver figura 4.4.5).

El tiempo medio encontrado de estancia previa en el hospital es de 74,25 horas, aunque los casos más habituales son los que corresponde a estancias de 13 a 24 horas.

✓ *Causa del fallecimiento.*

Como puede observarse en la figura 4.4.5, la causa más frecuente de fallecimiento es el Accidente Cerebro-vascular que representa más de la mitad de la muestra, al que sigue el Traumatismo Cráneo-Encefálico. Más ocasionalmente se sitúan los procesos expansivos (1,5) y la anoxia cerebral (4,4%).

Figura 4.4.5: Tiempo de estancia previa en el hospital y Causas del fallecimiento.



✓ *Tipos de potencial donante.*

Todos los casos analizados corresponden a donantes en muerte cerebral, no habiéndose recogido ningún caso de extracción a corazón parado.

✓ *Casos judiciales.*

Un 55,9% de los donantes no pertenecen a caso judicial, el 44,1% restante sí.

6. Características de la familia.

6.1. *Características generales.*

✓ *Hábitat de la población de residencia.*

La mayoría de las familias entrevistadas por el coordinador pertenece a grandes poblaciones y capitales, aunque un porcentaje elevado de ellas pertenece a ciudades más pequeñas o provienen de entornos rurales (la quinta parte de la muestra).

La tabla nº 4.4.1 muestra los porcentajes hallados para cada una de las categorías:

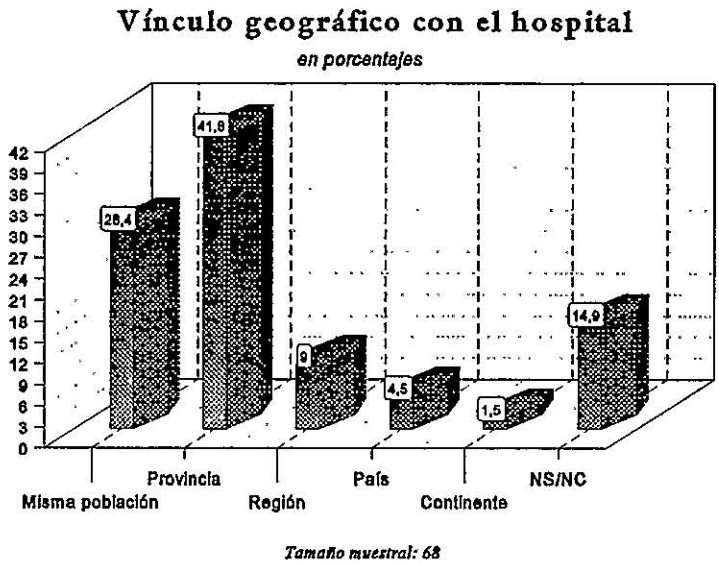
Tabla 4.4.1: Hábitat de la población de residencia.

Menos de 2000	20,9
2.001-10.000	7,5
10.001-50.000	26,9
50.001-100.000	9
100.001-400.000	35,8

✓ *Grado de vínculo geográfico con el hospital.*

Como muestra la figura nº 4.4.6, lo más usual es que el donante potencial provenga de la misma provincia a la que pertenece el hospital (algo más de cuatro de cada diez casos) o de la misma población en la que se encuentra situado el Centro. Las situaciones menos frecuentes son que el donante provenga de otro país, aunque del mismo continente o de otra región dentro de su misma Comunidad Autónoma.

Figura 4.4.6: Vínculo geográfico con el hospital



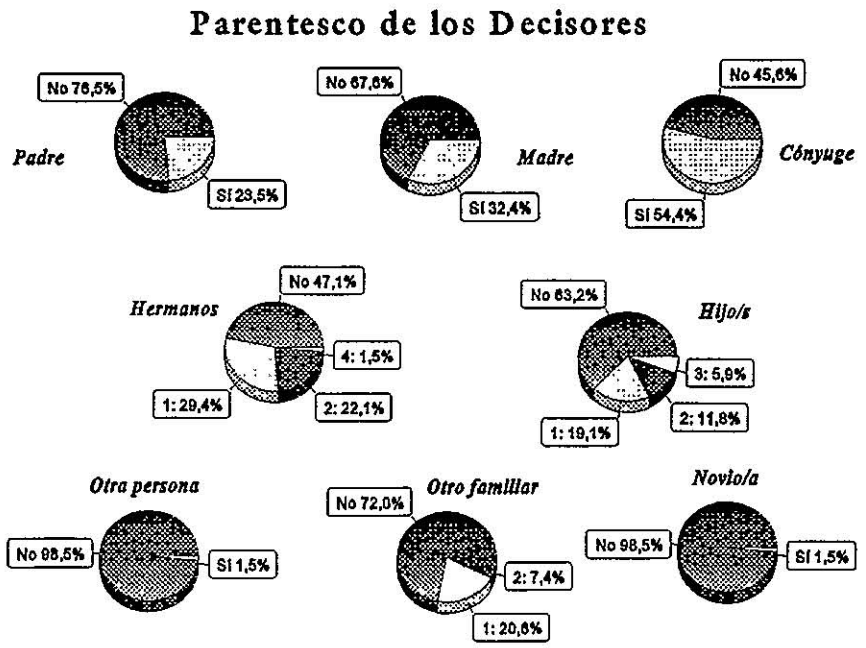
✓ *Pertenencia a grupos étnicos minoritarios.*

Como ya hemos podido observar (ver figura 4.4.4), prácticamente la totalidad de las familias analizadas no pertenece a ningún grupo étnico minoritario.

✓ *Religión profesada por la familia.*

De modo similar al que ya ocurriera en el caso de los potenciales donantes, en la mayoría de los casos (que representan las dos terceras partes de la muestra) el coordinador manifestó que desconocía la adscripción a algún culto religioso. En el resto de las familias entrevistadas (casi un tercio), el coordinador afirma que pertenecen a la religión católica, mientras que menos del 5% mostró no tener ningún tipo de creencias religiosas.

Figura 4.4.8: Parentesco de los decisores principales.



Como puede observarse, los decisores principales más frecuentes son el "cónyuge" y los "hermanos" que, según manifiestan los coordinadores, intervinieron en más de la mitad de las entrevistas. En este último caso, cuando los hermanos participan en el proceso de decisión, interviene "un" hermano en casi la tercera parte de las ocasiones, "dos" hermanos en más de la quinta parte; y "cuatro" únicamente en muy pocos casos.

Los padres también suelen estar presentes, más veces cuando se trata de la madre (en la tercera parte de las veces) y un porcentaje levemente inferior en el caso del padre.

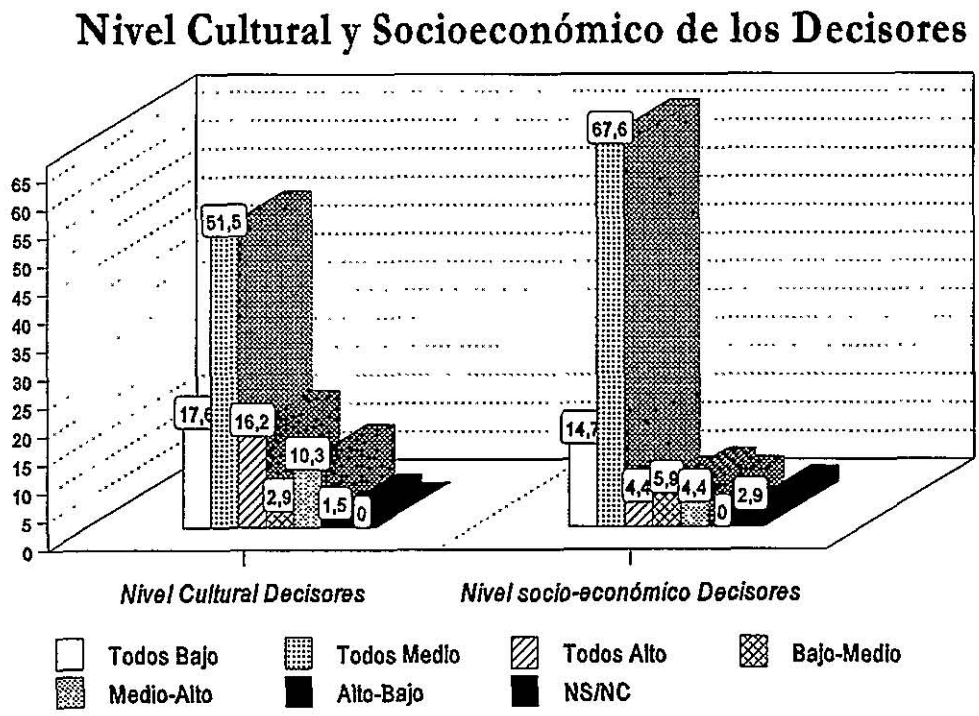
En caso de que el fallecido tuviera hijos, estos están presentes en más de la tercera parte de los casos. La muestra contempla las ocasiones en las que está presente uno, dos o tres hijos en la proporción respectivamente que se representa en el gráfico.

En más de la cuarta parte de las entrevistas analizadas intervino algún otro familiar allegado, pero no de primer grado. La presencia de la categoría novio/a es muy infrecuente en la muestra obtenida así como los casos en los que intervienen personas ajenas a la familia.

✓ *Nivel cultural y socioeconómico atribuido a los decisores.*

En relación con el nivel cultural que los coordinadores de trasplantes atribuyen a los decisores, podemos observar (ver figura 4.4.9) que en la mayoría de los casos corresponde a un nivel medio de todos los decisores. Con bastante menor frecuencia encontramos familias en las que todos los miembros decisores son de nivel cultural "bajo" o "alto". Aún más inusuales son aquellos casos en los que una parte de los miembros son de nivel cultural "alto" y otra de nivel "bajo" o aquellos en los que el nivel cultural se distribuye "bajo-medio".

Figura 4.4. 9: Nivel Cultural y Socioeconómico de los decisores.

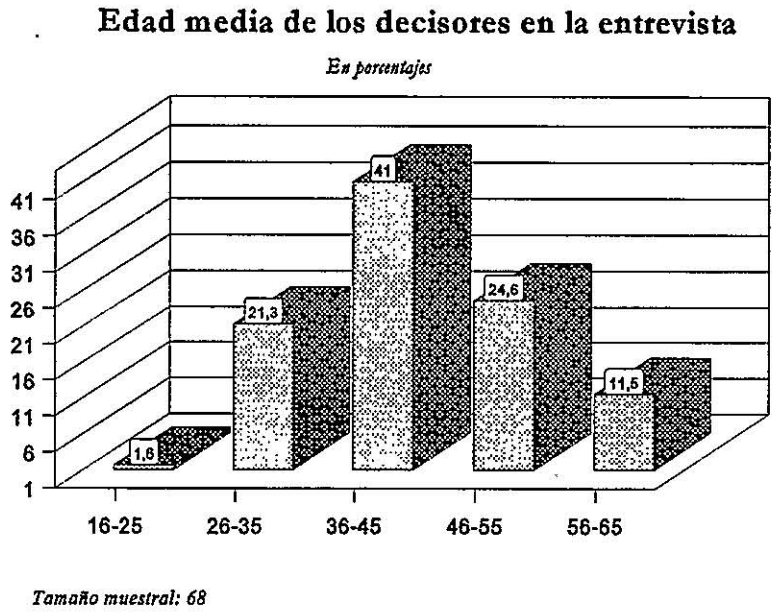


En cuanto al nivel socioeconómico de la familia, vemos que la mayoría corresponde a aquellas familias en las que todos los miembros poseen un nivel "medio" (dos terceras parte de la muestra) y, en mucha menor medida, aquellas en las que todos poseen un nivel "bajo". Como muestra la figura anterior, el resto de los casos es mucho menos frecuente.

✓ *Edad atribuida.*

La figura nº 4.4.10 muestra la edad que los informantes atribuyen a cada uno de los decisores presentes en la entrevista de petición de donación.

Figura nº 4.4.10: Edad atribuida a cada uno de los decisores principales.



Un dato relevante es el porcentaje tan bajo de decisores dentro del intervalo de menor edad.

La diferencia de edad entre el fallecido y la edad media de los decisores principales oscila entre un máximo de 45 años y un mínimo de -37.

La media de la desviación típica de la edad media de los decisores, es de 11,29. La desviación típica de la desviación típica de la edad media de los decisores es de 8,43.

Si tomamos los valores absolutos de la diferencia de edad entre el difunto y la edad media de los decisores principales, obtenemos que la media de la diferencia de edad es de 14,92 años, y una desviación típica de 11,2.

✓ *Postura hacia la donación.*

La atribución que los informantes encuestados refieren acerca de la postura de los miembros familiares decisores hacia la donación de los órganos del fallecido, se muestra en la tabla siguiente:

Tabla 4.4.2: Porcentaje de decisores favorables hacia la donación.

Casos favorables a la donación	%
Ninguno	6,7
El 25% de los decisores	1,7
El 33% de los decisores	3,3
El 50% de los decisores	5
El 66% de los decisores	10
El 75% de los decisores	5
El 100% de los decisores	68,3

Como podemos observar, son muchas las ocasiones en las que todos los decisores mostraron, a juicio del coordinador, una postura favorable hacia la donación. En menos de la tercera parte de las entrevistas los coordinadores apreciaron discrepancias entre los decisores en cuanto a la donación.

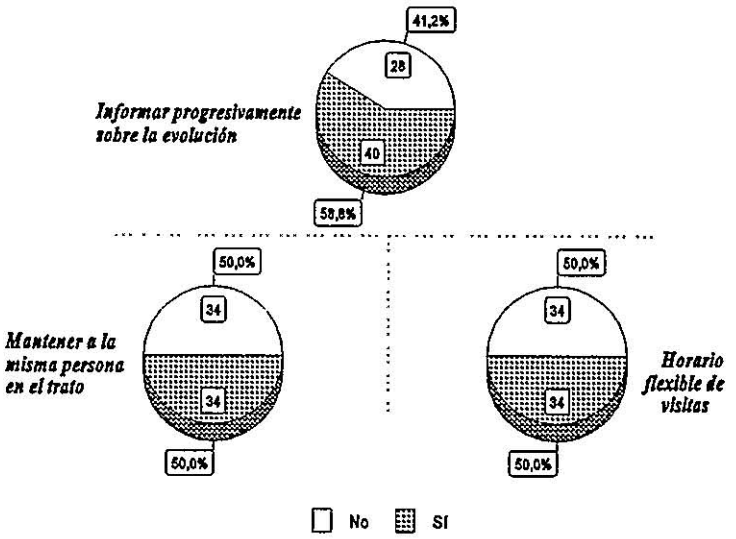
7. Atención recibida por la familia.

7.1. *Estrategias utilizadas en la información a la familia.*

En cuanto a las estrategias que los coordinadores de trasplantes utilizaron para

informar a la familia, hemos observado (ver figura 4.4.11) distribuciones muy similares.

Figura nº 4.4.11: Estrategias utilizadas en la información a la familia.



✓ *"Informar progresiva y continuadamente de la evolución del familiar".*

En cuanto a la primera de ellas, "Informar progresiva y continuadamente de la evolución del familiar", fue empleada por algo menos de la mitad de los coordinadores.

✓ *"Mantener siempre a la misma persona en el trato con la familia".*

Esta estrategia, al igual que la siguiente, fue utilizada por la mitad de los coordinadores entrevistados. La otra mitad no informaron de su utilización.

✓ *"Facilitar un horario flexible de visitas".*

Utilizada solamente por la mitad de los coordinadores de trasplantes.

7.2. *Percepción de la familia.*

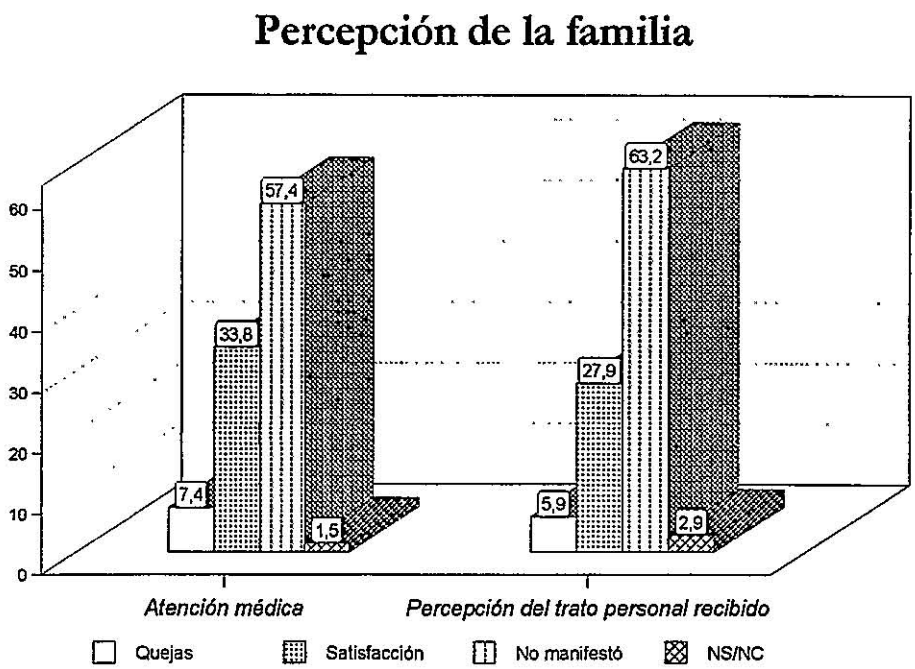
✓ *Evaluación de la atención médica recibida por parte de la familia.*

En relación con la atención médica recibida (figura 4.4.12), las familias manifestaron tener quejas en un porcentaje singularmente bajo, satisfacción en la tercera parte de los casos, aunque lo más frecuente es que no expresen opinión alguna a este respecto.

✓ *Evaluación del trato personal recibido.*

En cuanto a la percepción del trato personal recibido en el hospital (ver figura 4.4.12), podemos observar que los coordinadores informan que solo una de cada veinte familias expusieron quejas a este respecto; algo menos de la tercera parte de las familias entrevistadas manifestaron estar satisfechas, siendo mayor el porcentaje de familias que no ofrecen ninguna opinión sobre el tema.

Figura 4.4.12: *Evaluación de la percepción familiar con relación a la Atención médica y al Trato personal recibido en el hospital.*



8. Comunicación del fallecimiento.

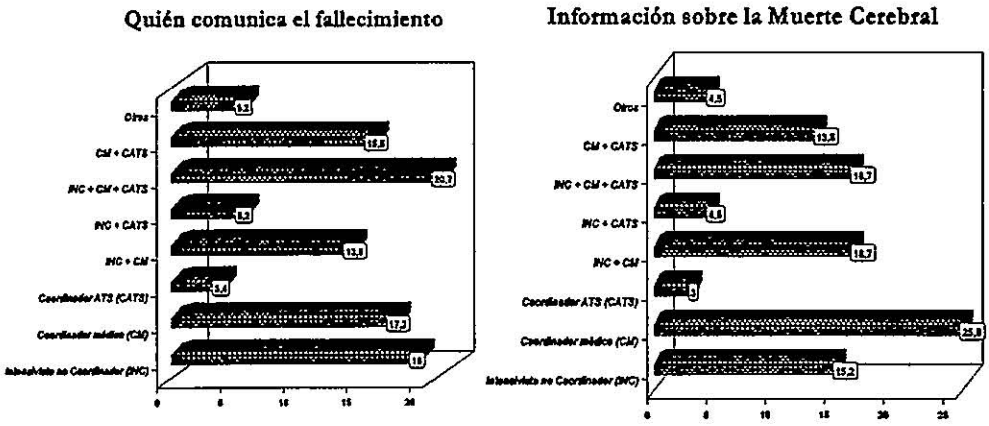
✓ *Personas que han participado en la comunicación del fallecimiento.*

Como podemos observar (ver figura 4.4.13), la comunicación de la muerte a la familia fue realizada con mayor frecuencia por un "Intensivista no Coordinador" junto a "Coordinador Médico y Coordinador ATS", situación ésta que representa la quinta parte de los casos; por otra parte la comunicación fue realizada por un "Intensivista no Coordinador en la quinta parte de los casos".

✓ *Personas que participan en la información sobre la muerte cerebral.*

La información sobre muerte cerebral (figura 4.4.13) fue notificada a las familias fundamentalmente por el Coordinador médico, en la cuarta parte de las ocasiones. En el polo opuesto, resultó considerablemente menos frecuente que un Coordinador ATS o un Intensivista no Coordinador junto a un Coordinador ATS fuesen los responsables de explicar a la familia el concepto de muerte cerebral a los familiares de los potenciales donantes.

Figura 13: Personas que participan en la Comunicación del fallecimiento y en la Información sobre la muerte cerebral.



✓ *Respuestas emocionales de la familia en la entrevista en que se comunica el fallecimiento.*

Las reacciones emocionales que presentaron las familias en el trascurso de la comunicación del fallecimiento se muestran en la tabla nº 4.4.3.

Tabla 4.4.3: Reacciones emocionales familiares en la comunicación del fallecimiento.

Reacción de las familias	No	Sí	NS/NC
Llanto-Gritos	79,4	5,9	14,7
Ira-Agresividad	75	10,3	14,7
Inmovilidad-Mutismo	75	10,3	14,7
Desaliento-Llanto controlado	42,6	42,6	14,7
Ausencia de signos de afectación emocional	76,5	8,8	14,7

Como puede observarse, la reacción más común entre las familias fue la de "desaliento-llanto controlado". Las reacciones menos señaladas fueron las de "llanto-gritos" y "ausencia de afectación".

✓ *Percepción del coordinador del grado de aceptación de la muerte por parte de la familia.*

Los coordinadores juzgan que la mayoría (un 52,9%) de las familias aceptaron o se resignaron ante la muerte del potencial donante. El porcentaje de familias que reaccionaron negando el fallecimiento es sensiblemente inferior (11,8%).

✓ *Facilitación de la "despedida" del fallecido por parte de la familia.*

Un 72,1% de los coordinadores manifiestan permitir expresamente a la familia que se "despida" del familiar; el 27,9% restante, no.

9. Petición de consentimiento.

✓ *Número de personas presentes en la entrevistas de petición inicial.*

El número de personas que suelen estar presentes en las entrevistas de petición de donación varía en función de determinadas circunstancias. Los resultados obtenidos indican que lo más habitual es que durante la entrevista de petición inicial hubo "tres" personas (más de la tercera parte de la muestra), "dos" (algo más de la quinta parte) o "cuatro". Son pocas las entrevistas en las que estuvo presente "una" sola persona o en las que esta primera solicitud se realizó a "más de seis personas" (ver figura 4.4.14)

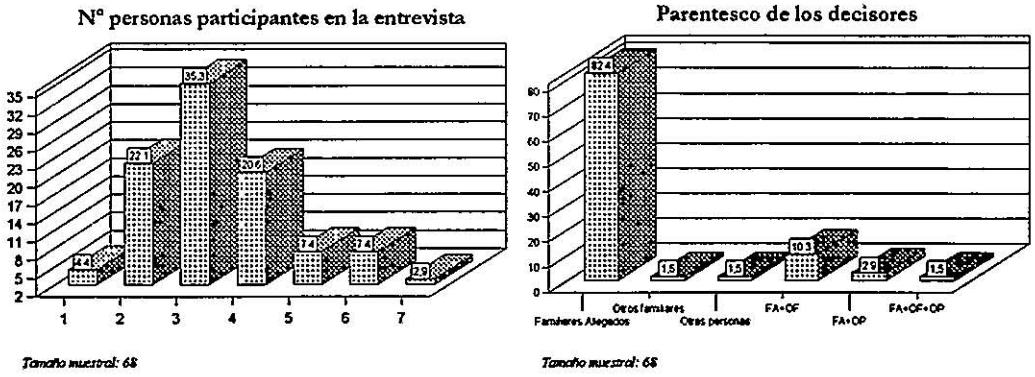
✓ *Limitación del número de personas presentes en la entrevista.*

Sólo un 20,6% de los coordinadores entrevistados limitó el número de familiares presentes en la entrevista. Igualmente, fue bastante escaso el porcentaje de coordinadores que declaran haber seleccionado a uno o varios familiares para mantener con ellos la entrevista (17,6%).

✓ *Parentesco de los decisores principales.*

El parentesco de los decisores con el difunto se adscribió generalmente a familiares muy allegados, aunque también se produjo con cierta frecuencia la presencia conjunta de familiares allegados y otros familiares. El resto de situaciones fue muy infrecuente (ver figura 4.4.14).

Figura 4.4.14: Familiares que participan en la entrevista.



✓ *Respuestas emocionales que presenta la familia en la entrevista en que se pide inicialmente la donación.*

La conducta más frecuente que manifestaron las familias en la entrevista de petición de órganos fue la de "desaliento-llanto", mientras que las reacciones de "ausencia de afectación" y de "inmovilidad-mutismo" fueron bastante más infrecuentes. La reacción de "ira-agresividad" fue poco usual y prácticamente inexistente la de "llanto-gritos".

Tabla 4.4.4: Reacción emocional ante la petición de donación.

Reacción ante la petición	No	Sí	NS/NC
Llanto-Gritos	95,2	1,6	3,2
Ira-Agresividad	87,1	9,7	3,2
Inmovilidad-Mutismo	85,5	11,3	3,2
Desaliento-Llanto controlado	48,4	48,4	3,2
Ausencia de signos de afectación emocional	82,3	14,5	3,2

✓ *Percepción del coordinador del grado de aceptación de la muerte por parte de la familia en la entrevista inicial de solicitud del consentimiento.*

La coordinadores consideran que el 62,9% de las familias mostraron aceptación de la muerte del potencial donante o resignación durante la entrevista inicial de petición del permiso, mientras que un 8,3% de las familias negaron la muerte de su pariente.

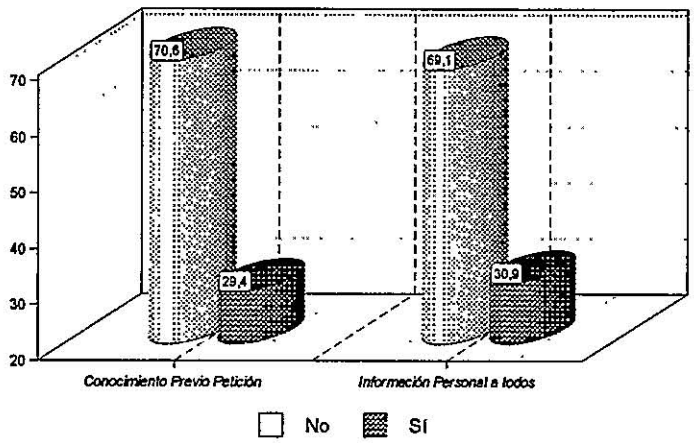
✓ *Conocimiento previo por parte de la familia de que se iba a solicitar la donación.*

Los datos obtenidos señalan que en casi la tercera parte de las familias entrevistadas alguno de sus miembros manifestó que conocía o se imaginaba previamente que se les iba a solicitar la donación de órganos (ver figura 4.4.15).

✓ *Información personal sobre la donación a todos los familiares.*

Casi la tercera parte de los coordinadores informaron personalmente sobre la donación a todos los familiares allegados, mientras que siete de cada diez declara que no utilizaron esta estrategia (figura 4.4.15).

Figura 4.4.15: *Conocimiento previo de la familia acerca de la petición de donación, e Información personal sobre la donación a todos los familiares.*



Tamaño muestral. 68

9.1. *Persona que realiza la solicitud.*

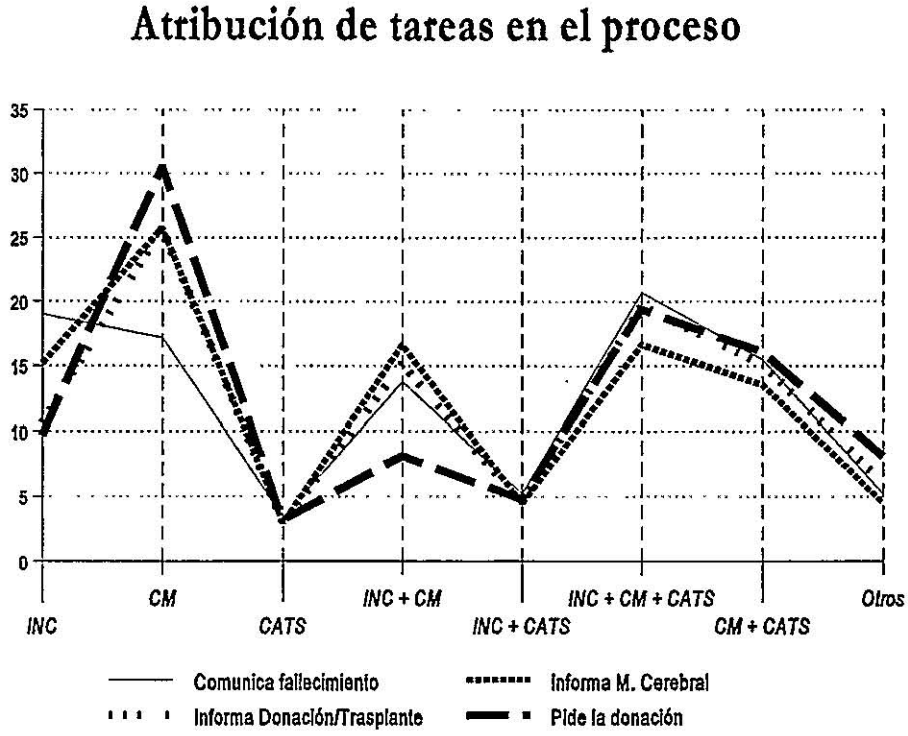
✓ *Personas que han participado en la información sobre la donación y el trasplante.*

Entre las personas posibles, fue el Coordinador médico el encargado de ofrecer con más frecuencia a la familia la información necesaria acerca de la donación y el trasplante (ver figura 4.4.16).

✓ *Personas que han participado en la solicitud inicial de donación.*

La petición de donación (figura 4.4.16) fue realizada con mayor asiduidad por el Coordinador médico (30,6%).

Figura 4.4.16: Atribución de tareas en el proceso.



	INC	CM	CATS	INC + CM	INC + CATS	INC + CM + CAT	CM + CATS	Otros
Comunica fallecimiento	19	17,2	3,4	13,6	5,2	20,7	15,5	5,2
Informa M. Cerebr	15,2	25,8	3	18,7	4,5	16,7	13,8	4,5
Informa Donación	10,8	25,8	3	15,2	4,5	19,7	15,2	6,1
Pide la donación	9,7	30,8	3,2	8,1	4,8	19,4	16,1	8,1

✓ *Contacto anterior con la familia de la persona que pide la donación.*

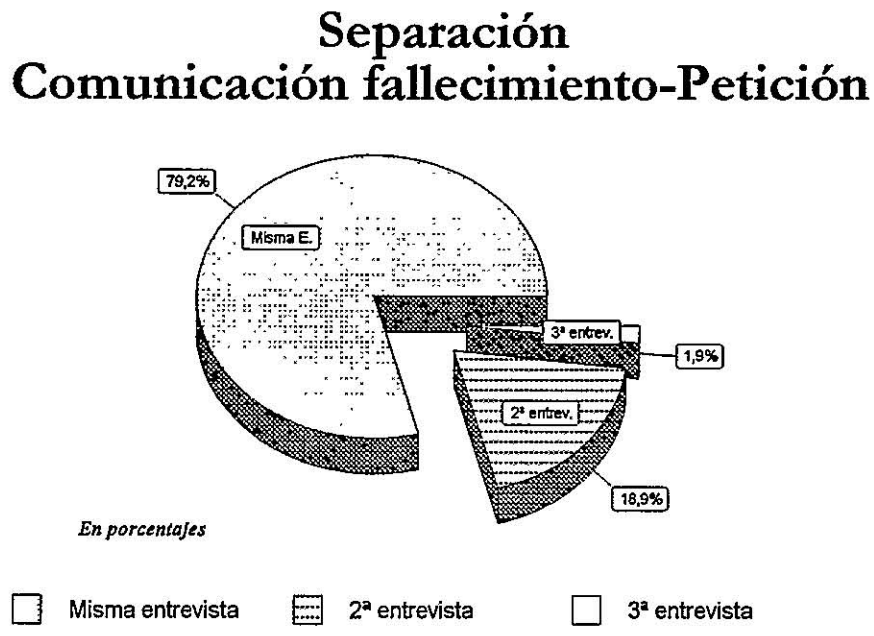
En el 25% de los casos, la persona que solicitó la donación ya había mantenido contacto previo con la familia antes del fallecimiento. Del 75% restante, es decir, de aquellos que se dieron a conocer a la familia una vez fallecido el familiar, la mayoría (un 65,4%, exactamente) se presentó como coordinador de trasplantes.

9.2. *Secuenciación temporal.*

✓ *Separación entre la comunicación del fallecimiento y la petición.*

La temporalidad de la petición de órganos respecto a la comunicación del fallecimiento puede observarse en la figura 4.4.17.

Figura 4.4.17: Separación entre la comunicación del fallecimiento y la petición.



Un porcentaje muy importante de los coordinadores encuestados realizó la petición de órganos inmediatamente después de comunicar el fallecimiento del familiar, en la misma entrevista. Sin embargo, un porcentaje bastante significativo (18,9%) prefirió comunicar primero el fallecimiento y realizar después la petición, en una entrevista distinta. Finalmente, son los menos (1,9%) aquellos que comunican primero la muerte, reservan una segunda entrevista a la familia para aclarar dudas y dar información, y finalmente, en una tercera entrevista, realizan la petición de órganos.

✓ *Número de entrevistas realizadas.*

El número de entrevistas familiares realizadas por los coordinadores desde la comunicación del fallecimiento hasta que dan por concluido el proceso porque la familia ha concedido el permiso o porque lo ha denegado, suele variar en función de cada caso, de una a cuatro. El mayor porcentaje (47,1%) correspondió a aquellos casos en los que fue necesario realizar dos entrevistas para conseguir la respuesta definitiva de la familia, aunque fueron

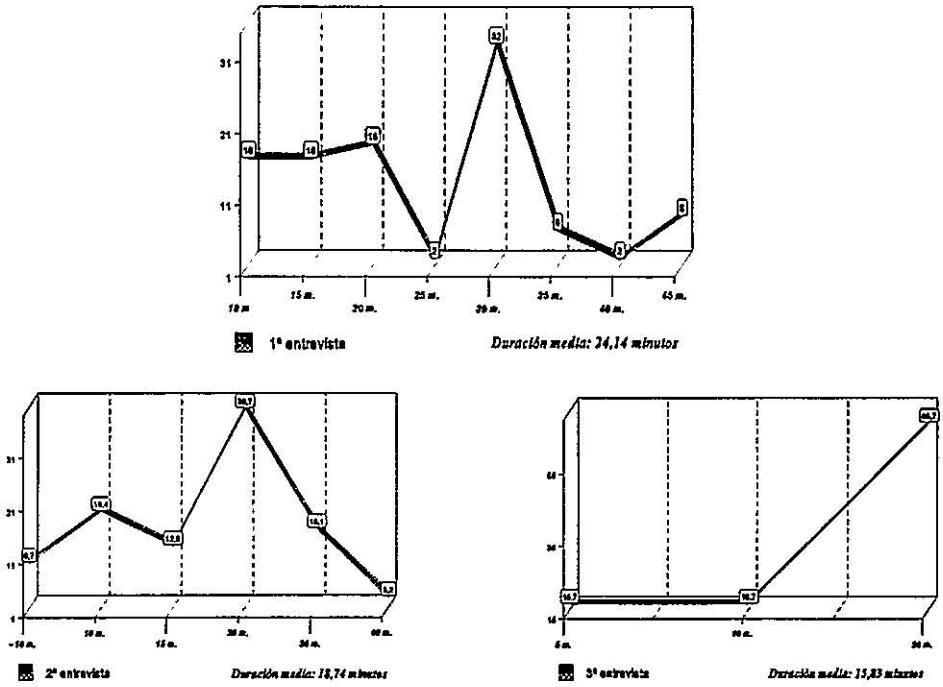
bastantes (39,7%) los casos en los que una sola entrevista es suficiente. Más infrecuentes (8,8%) fueron aquellos en los que se realizaron tres entrevistas, aunque lo más inusual (4,4%) fue tener que realizar cuatro entrevistas para poder dar por concluido el proceso de petición de órganos.

✓ *Tiempo ocupado en cada entrevista.*

La siguiente figura muestra la duración aproximada y la duración media estimada para cada una de las entrevistas que se realizan.

Figura 4.4.18: *Tiempo ocupado en cada una de las entrevistas.*

Duración de las entrevistas de petición de órganos



Como puede observarse, la entrevista a la que más tiempo dedicaron los coordinadores hospitalarios fue a la primera; a medida que se fueron realizando más entrevistas disminuyó el tiempo dedicado a las mismas. Así, la duración media de la segunda entrevista fue de 18,74 minutos, la tercera duró de media 15,83 minutos y la cuarta se prolongó durante una media de 15 minutos.

9.3. *Contenido.*

✓ *Estrategias para abordar la entrevista de petición.*

En cuanto al contenido de las mismas, la siguiente tabla muestra los resultados obtenidos (en porcentajes) en relación con una serie de estrategias que algunos coordinadores utilizan para lograr diversos objetivos, por ejemplo, indagar sobre la familia, crear un clima adecuado durante la entrevista de petición, etc.

Tabla 4.4.5: Estrategias de abordaje de la entrevista de petición.

	No	Sí
¿Se dio espacio a la familia para que desahogue sus sentimientos?	42,6	57,4
¿Se dio espacio a la familia para que hable sobre el difunto?	51,5	48,5
¿Se muestra la persona que realiza la petición afectada por el sufrimiento de los familiares?	55,9	44,1

✓ *Apoyo emocional facilitado a la familia por parte de los coordinadores*

En relación con el apoyo emocional consignado por los coordinadores encuestados, los resultados son los siguientes:

Tabla 4.4.6: Porcentaje de entrevistas en las que los coordinadores manifiestan haber facilitado apoyo emocional.

En ninguna	26,5
En el 33%	2,9
En el 50%	14,7
En el 75%	1,5
En el 100%	54,4

✓ *Argumentos utilizados para persuadir a las familias y valoración de su eficacia.*

A continuación se muestran los argumentos utilizados o no por los coordinadores para inclinar a las familias a la donación y, en el caso de ser utilizados, la eficacia, ineficacia o desconocimiento de su efecto (en porcentajes), según la evaluación realizada por los coordinadores.

Tabla 4.4.7: Porcentaje de utilización por los coordinadores de los diferentes argumentos.

	No se utilizó	**Se utilizó**
Ensalzamiento generosidad del difunto	75	25
Ensalzamiento generosidad de la familia	75	25
Dar vida o aliviar sufrimiento a otros	17,6	82,4
Enfatizar que pocas familias tienen la oportunidad de donar	85,3	14,7
Posibilidad de evitar que otras familias pasen lo mismo	80,9	19,1
Ellos podrían necesitarlo algún día	69,1	30,9
Sacar algo positivo de la muerte	30,9	69,1
Algo de su familiar quede vivo	45,6	54,4
Consuelo para familias donantes	54,4	45,6
Quede positivo recuerdo del difunto	80,9	19,1
Positiva valoración de la sociedad	88,2	11,8
Apoyo de las religiones	91,2	8,8
Describir al potencial donante	95,6	4,4
Comparar consecuencias para quien espera el trasplante	89,7	10,3
Responsabilizar del destino de los pacientes en espera	98,5	1,5
Urgencia cero	95,6	4,4
Desperdiciarán los órganos	57,4	42,6
Las familias no donantes suelen arrepentirse	86,8	13,2
Asunción gastos del entierro	80,9	19,1
Necesidad de realizar autopsia	85,3	14,7
Otros argumentos	95,6	4,4

El análisis de la tabla señala el argumento "Oportunidad de 'dar vida' o aliviar el sufrimiento a varias personas" como el que fue utilizado con mayor frecuencia por los coordinadores de trasplantes durante la entrevista de petición, seguido del argumento de "sacar algo positivo de la muerte". Las razones que fueron menos empleadas por los coordinadores son "responsabilizar a los familiares del destino de los pacientes en lista de espera para trasplante".

Tabla 4.4.8: Eficacia de los argumentos utilizados, en los casos en que se concedió el permiso familiar, en opinión de los coordinadores.

	Fue eficaz	**No fue eficaz**	**Se desconoce su efecto**
Ensalzamiento generosidad del difunto	58,8	35,3	5,9
Ensalzamiento generosidad de la familia	70,6	23,5	5,9
Dar vida o aliviar sufrimiento a otros	80,4	16,1	3,6
Enfatizar que pocas familias tienen la oportunidad de donar	50	20	30
Posibilidad de evitar que otras familias pasen lo mismo	30.8	46,2	23,1
Ellos podrían necesitarlo algún día	52,4	38,1	9,5
Sacar algo positivo de la muerte	83	14,9	2,1
Algo de su familiar quede vivo	73	21,6	5,4
Consuelo para familias donantes	67,7	25,8	6,5
Quede positivo recuerdo del difunto	61,5	30,8	7,7
Positiva valoración de la sociedad	25	50	25
Apoyo de las religiones	33,3	50	16,7
Describir al potencial donante	100		
Comparar consecuencias para quien espera el trasplante	71,4	28,6	
Responsabilizar del destino de los pacientes en espera	100		
Urgencia cero	100		
Desperdiciarán los órganos	62,1	34,5	3,4
Las familias no donantes suelen arrepentirse	22,2	44,4	33,3
Asunción gastos del entierro	30,8	23,1	46,2
Necesidad de realizar autopsia	50	40	10
Otros argumentos	65,9		34,1

Algunos argumentos, en opinión de los informadores, fueron eficaces siempre que fueron utilizados (aunque esto ocurrió en pocas veces), como "Describir al potencial donante", "responsabilizar del destino de los pacientes que se encuentran en listas de espera" y "urgencia cero".

Otras razones frecuentemente aducidas por los coordinadores y que resultaron eficaces fueron "Sacar algo positivo de la muerte" y "Dar vida o aliviar sufrimientos de otros" (cada uno de ellos fue eficaz en ocho de cada diez ocasiones en los que se empleó) y "Ensalzar la generosidad de la familia" (útil en siete de cada diez ocasiones).

Los argumentos utilizados por los coordinadores para inducir la donación que se mostraron ineficaces en un porcentaje mayor de los casos fueron "Positiva valoración de la sociedad" y "Apoyo de las religiones" que no resultaron competentes en la mitad de las ocasiones en que fueron empleados.

10. Proceso de decisión de la familia.

✓ *Tipo de decisión que adopta la familia.*

La siguiente tabla muestra la distintas tipologías de las decisiones tomadas por la familia y su distribución en porcentajes.

Tabla 4.4.8: Tipos de decisión que adopta la familia.

Tipo de decisión	%
Donación previa a la solicitud	8,8
Donación en primera solicitud	44,1
Donación después de no tomar postura en 1ª solicitud	20,6
Donación después de negar el permiso	4,4
Negación desde la primera solicitud	13,2
Negación después de no tomar postura en la primera solicitud	5,9
Negación después del permiso	1,5
NS/NC	1,5

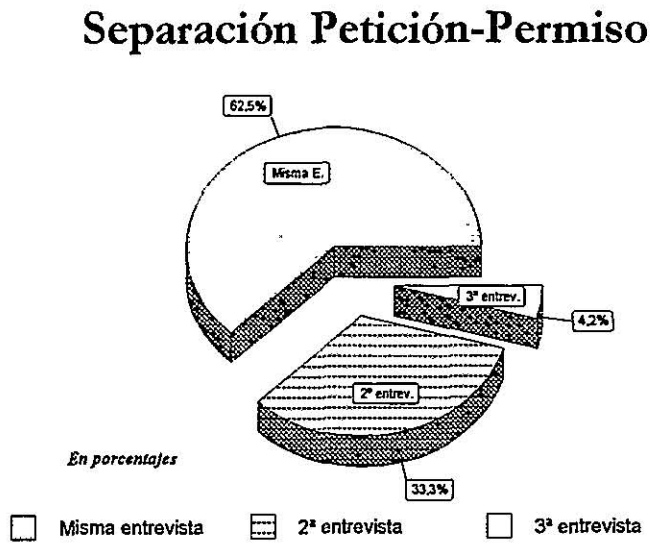
Podemos observar cómo lo más habitual fue que la familia tome la decisión de donar en primera solicitud, aunque la cuarta parte de familias tomaron la decisión de donar después de no haber mostrado un posicionamiento claro tras la primera solicitud. En el caso de las negativas, la decisión más frecuente consistió en denegar la petición desde la primera solicitud, siendo bastante menor el número de negativas producidas después de no haber tomado postura en la primera solicitud.

Es de destacar el porcentaje de donaciones espontáneas referidas, que, sin ser elevado, no debemos despreciar.

✓ *Separación entre petición y permiso.*

En relación con el momento de solicitar los órganos (ver figura 4.4.19), algo menos de los dos tercios de las familias donantes otorgó el permiso cuando la petición fue realizada en la misma entrevista en que se les comunicó el fallecimiento, la tercera parte lo concedió en una segunda entrevista después de la comunicación del fallecimiento y menos del 5% lo hizo en la tercera entrevista.

Figura 4.4.19: Separación entre petición y permiso.



La tabla siguiente muestra algunas de las estrategias que los coordinadores de trasplantes suelen utilizar para la obtención del permiso.

Tabla 4.4.9: Estrategias utilizadas por los coordinadores de trasplantes para la obtención del permiso.

	No	Sí
Separar y convencer aisladamente a los familiares	88,2	11,8
Inducir una respuesta rápida de los familiares a la decisión	98,5	1,5
Hacer ver que no existe prisa para tomar la decisión	76,5	23,5
Aislar a los familiares del entorno general del hospital	80,9	19,1
Utilizar el apoyo de personas externas a la familia	86,8	13,2

Como podemos observar, la estrategia más empleada por la muestra de coordinadores fue la de "Hacer ver que no existe prisa para tomar la decisión". "Inducir una respuesta rápida de los familiares a la decisión" fue la menos utilizada.

✓ *Problemas manifestados por la familia antes de conceder el permiso (donantes).*

En relación a los donantes, los problemas mencionados por la familia antes de conceder el permiso se muestran en la siguiente tabla:

Tabla 4.4.10: *Problemas mencionados por las familias donantes antes de otorgar su permiso.*

	No	Sí
Dudas sobre la muerte del familiar	87	13
Ausencia de los decisores principales	88,9	11,1
Problemas con la apariencia o integridad del cadáver	74,1	25,9
Falta de respeto en el trato al difunto	94,4	5,6
Problemas religiosos	98,1	1,9
Deseo de llevárselo a casa	85,2	14,8
Desconfianza sobre el destino de los órganos	98,1	1,9
Queja por el trato personal recibido en el hospital	98,1	1,9
Queja por la atención médica recibida	94,4	5,6
Resentimiento social/ venganza	100	
Desacuerdo entre los miembros de la familia	92,6	7,4
Miedo a la opinión de otros familiares o conocidos	90,7	9,3
Desconocimiento de la voluntad del fallecido	75,9	24,1
Negativa expresada en vida por el fallecido	96,3	3,7
Otros.	87	13

Como podemos observar, el estado en el que quede el cadáver después de la extracción de órganos fue el problema al que los coordinadores otorgaron una mayor influencia negativa sobre la familia antes de conceder su permiso. Por otra parte, el desconocimiento de la voluntad del difunto ha sido otra de las dificultades que han tenido que afrontar los coordinadores. Ambos problemas fueron observados en la cuarta parte de las entrevistas familiares analizadas.

Otros problemas que, sin ser muy habituales, sí merece la pena destacar, fueron el deseo de llevárse a casa al familiar difunto, las dudas acerca de su muerte o la ausencia de los decisores principales.

Las familias, sin embargo, manifestaron en pocas ocasiones desconfianza acerca del destino de los órganos extraídos, no pusieron objeciones religiosas ni se quejaron de trato personal recibido en el hospital. Los informadores no observaron problema alguna en relación con el "resentimiento social o venganza".

✓ *Razones alegadas por la familia para negar el consentimiento (negativas).*

Las familias no donantes, por su parte, alegan las siguientes razones para denegar el permiso:

Tabla 4.4.11: Razones alegadas por las familias para denegar el permiso.

	No	Sí
Negativa expresada en vida por el fallecido	57,1	42,9
Desconocimiento de la voluntad del fallecido	64,3	11,1
Problemas con la apariencia o integridad del cadáver	64,3	35,7
Dudas sobre la muerte del familiar	85,7	14,3
Falta de respeto en el trato al difunto	92,9	7,1
Objeciones religiosas	92,9	7,1
Deseo de llevárselo a casa	92,9	7,1
Ausencia de los decisores principales	92,9	7,1
Queja por el trato personal recibido en el hospital	92,9	7,1
Queja por la atención médica recibida	85,7	14,3
Resentimiento social/ venganza	85,7	14,3
Desacuerdo entre los miembros de la familia	71,4	28,6
Miedo a la opinión de otros familiares o conocidos	100	
Desconfianza sobre el destino de los órganos	92,9	7,1
Ninguna razón	85,7	14,4

Las razones fundamentales que ofrecieron las familias para no consentir la donación fueron la "Negativa del fallecido en vida", el "Desconocimiento de la voluntad del fallecido", "Problemas con la apariencia o integridad del cadáver" y el "Desacuerdo entre los miembros de la familia".

Otras razones que manifestaron con relativa frecuencia fueron "Quejas por la atención médica recibida", "Resentimiento social o venganza" y "Dudas acerca de la muerte del familiar".

Resulta importante destacar el porcentaje existente de familias que rechazan la donación sin ninguna razón explícita.

11. Órganos donados.

✓ *Oposición de las familias a donar algún órgano en concreto.*

Fueron pocos los casos en los que, una vez concedido el permiso para la extracción de los órganos, la familia se mostró reticente a donar algún órgano específico. Concretamente, un 87% de las familias donantes no puso reparos a donar todos los órganos solicitados por el coordinador; un 9,3% de las familias se negó a donar las córneas; por último, el rechazo a donar otro tipo de órganos (distinto de las córneas) sucedió en un 1,9% de los casos.

12. Valoración de los coordinadores de la influencia de factores en la decisión.

✓ *Valoración por parte de los coordinadores de la influencia de distintos factores sobre la decisión de la familia.*

La importancia global de cada uno de los factores en la concesión del permiso para la extracción de los órganos, se muestra en la tabla 4.4.12 (en porcentajes):

Tabla 4.4.12: *Importancia de los factores para que la familia otorgue su permiso para la extracción.*

	Dificultó	Facilitó mucho	Facilitó bastante	No ha influido	NS/NC
Trato personal recibido en el hospital	--	22,2	35,2	33,3	9,3
Atención médica recibida	5,6	18,5	35,2	29,6	11,1
Forma de comunicación del fallecimiento	1,9	24,1	31,5	29,6	13
Momento de solicitar la donación	1,9	27,8	16,7	38,9	14,8
Argumentos utilizados en la petición	--	25,9	40,7	18,5	14,8
Relación coordinador-familia	--	27,8	35,2	24,1	13
Actitud de la familia hacia la donación	5,6	50	27,8	13	3,7
Nivel cultural de la familia	3,7	27,8	33,3	29,6	5,6
Relaciones entre los miembros de la familia	5,6	37	38,9	7,4	11,1
Creencias religiosas	--	16,7	9,3	57,4	16,7
Desconocimiento de la voluntad del difunto	5,6	--	9,3	57,4	27,8
Conocimiento de la voluntad del difunto	3,7	18,5	5,6	37	35,2
Conocimiento de personas trasplantadas	--	3,7	9,3	50	37
Conocimiento de personas en lista de espera	--	5,6	7,4	48,1	38,9
Otros relevantes	--	1,9	--	--	98,1

A la vista de los resultados, parece que la "Actitud previa de la familia hacia la donación" fue el factor valorado en más casos como facilitante para la obtención del permiso, ya que "facilitó mucho" en la mitad de los casos y "facilitó bastante" en otra cuarta parte, siendo uno de los factores que menos citaron los informadores en cuanto a la posibilidad de que no ejerciera influencia.

Las "Relaciones entre los miembros de la familia" es también otra variable que, según la valoración de los coordinadores, ha de tenerse en cuenta. "Facilitó mucho" la donación en más de la tercera parte de las ocasiones y "Facilitó bastante" en casi el 40% de los casos; las veces que no influyó o que dificultó la decisión son poco numerosas.

En relación a las variables que, según los encuestados, no ejercieron influencia alguna en la decisión de donar los órganos, podemos señalar algunas de las más relevantes. El "Conocimiento de personas trasplantadas" no tuvo ninguna influencia en la mitad de las observaciones realizadas siendo, además, una de las variables de las que más difícilmente evalúa el efecto. Algo muy similar ocurrió en el caso del "Conocimiento de personas en lista de espera".

Las "Creencias religiosas" y el "Desconocimiento de la voluntad del difunto" parecen ser factores que ejercieron poca influencia a la hora de conceder el permiso para la extracción de los órganos. En estos casos, debemos tener en cuenta que el porcentaje de coordinadores que no evaluaron la influencia de dichas variables es bastante elevado, con lo cual parece complicado establecer el efecto concreto que tienen sobre la decisión final.

Resulta bastante significativo observar el modo en que los coordinadores de trasplantes evalúan el "Conocimiento de la voluntad del difunto". Por un lado, en una parte importante de los casos (más de la tercera parte del total de entrevistas) los informadores indican que no ejerció influencia alguna. Por otro, los coordinadores no conocen su influencia en otra tercera parte de los casos, adquiriendo un carácter facilitador de la decisión en un porcentaje (la cuarta parte de los casos) que, sin ser pequeño, tampoco fue elevado.

La importancia que los coordinadores de trasplante otorgan a distintos factores que pudieron influir en la decisión de no donar, se muestra en la siguiente tabla (en porcentajes):

Tabla 4.4.13: *Importancia de los factores para que la familia niegue su permiso para la extracción.*

	Ninguna	Poca	Bastante	Mucha	NS/NC
Trato personal recibido en el hospital	71,4	14,3	--	7,1	7,1
Atención médica recibida	71,4	7,1	7,1	7,1	7,1
Forma de comunicación del fallecimiento	57,1	35,7	--	--	7,1
Momento de solicitar la donación	42,9	42,9	--	7,1	7,1
Forma de solicitar la donación	64,3	28,6	--	--	7,1
Ausencia de decisores principales	50	--	28,6	7,1	14,3
No aceptación de la muerte	50	14,3	21,4	7,1	7,1
Falta de comprensión Muerte Cerebral	57,1	21,4	7,1	7,1	7,1
Desconocimiento de la voluntad del difunto	50	14,3	--	28,6	7,1
Relaciones entre los familiares	42,9	--	28,6	21,4	7,1
Desacuerdo familiar sobre la donación	42,9	7,1	7,1	35,7	7,1
Miedo a la opinión de otros	64,3	--	28,6	--	7,1
Deseo de llevar el cadáver a casa	64,3	21,4	7,1	--	7,1
Conocimiento voluntad negativa del difunto	42,9	--	7,1	42,9	7,1
Temor por la integridad del cadáver	42,9	28,6	--	21,4	7,1
Creencias religiosas	71,4	14,3	--	7,1	7,1
Resentimiento social	64,3	14,3	7,1	14,3	--
Actitud negativa previa de la familia	42,9	14,3	14,3	21,4	7,1
Nivel cultural de la familia	50	7,1	35,7	7,1	--
Otros relevantes	35,7	--	--	--	64,3

En este caso, aparecen con bastante claridad algunos de los factores que -según los coordinadores de trasplante- no tuvieron ninguna o muy poca importancia a la hora de negar el permiso para la extracción. Esto ocurrió, por ejemplo, los aspectos relacionados con el entorno hospitalario, como son el "trato personal recibido en el

hospital", "la atención médica recibida", "la forma de comunicar el fallecimiento", "el momento de solicitar la donación" o "la forma de solicitar la misma".

La "Falta de comprensión de la muerte cerebral", el "Deseo de llevarse el cadáver a casa", el "Temor por la integridad o la apariencia del cadáver" o las "Creencias religiosas" son otras variables que tampoco ejercieron una influencia notable en la denegación de la solicitud de donación.

En algunas variables, la evaluación por parte de los coordinadores acerca de su importancia en el proceso de rechazo de la petición resultó, cuando menos, complicada. La "Actitud negativa previa de la familia hacia la donación" o, más aún, el "Conocimiento de la voluntad negativa del difunto" son algunas de las variables en las que las respuestas de los coordinadores muestran una gran variabilidad.

4.4.B. *Análisis Exploratorio Bivariado.*

En esta segunda fase del análisis, vamos a centrarnos en la contrastación bivariada de las relaciones establecidas en nuestras hipótesis de partida. De esta forma, estructuraremos el análisis comprobando la relación que mantienen cada una de las variables de contraste con la decisión de la familia de conceder o denegar el permiso.

B.1. Método de análisis.

Para llevar a cabo el análisis que vamos a exponer, se han utilizado técnicas diferentes según las naturaleza de las variables implicadas.

En aquellos casos en que la variable de contraste es *categórica*, se ha utilizado, en un primer momento, el Análisis de Segmentación, a través de la Detección Autómática de Interacciones Chi-Cuadrado (CHAID). La forma en que se ha utilizado esta técnica responde, como punto de partida, a la lógica del análisis de Tablas de Contingencia. La única diferencia respecto a ésta estriba en que el Análisis de Segmentación manipula las categorías originales de las variables de contraste para maximizar las posibles relaciones con la variable de agrupación. De esta forma pueden hallarse relaciones significativas globales entre variables, que podrían haber quedado encubiertas en caso de haber realizado el cruce con la categorías establecidas originalmente.

En nuestro caso, en el Análisis de Segmentación, se ha utilizado el estadístico Razón de Verosimilitud para establecer la significatividad existente en las relaciones entre variables. Dicho estadístico se ha interpretado sin incluir la opción de utilización de ajuste de Bonferroni (Magidson, 1993), prefiriendo así, dado el tamaño de nuestra muestra y el carácter exploratorio de nuestro estudio, establecer en un principio criterios más laxos de significatividad a costa de realizar posteriormente inferencias más conservadoras.

En un segundo momento, tomando como base la estructuración en categorías establecida a través del Análisis de Segmentación, se ha realizado, a través de un algoritmo diferente, un Análisis de Tablas de Contingencia entre las variable de

contraste que han mostrado significatividad en el paso previo y la variable relativa a la decisión familiar. La realización de este segundo análisis, idéntico en cuanto a fundamento al primero, corresponde únicamente a la posibilidad que ofrece de examinar los residuos de las tablas de contingencia, opción ésta no ofrecida por el paquete estadístico que desarrolla el Análisis de Segmentación.

En la exposición se ofrecerán las tablas de contingencia obtenidas, haciendo constar en cada celda las frecuencias, los porcentajes de fila y columna y los residuos estandarizados ajustados corregidos (Residuos SAC). Estos últimos, cuando cobren un valor absoluto mayor de dos, nos informarán de la existencia de una tendencia significativas de desviación respecto a la acumulación de observaciones que cabría esperar del azar en cada celda.

En el caso de *variables de intervalo*, se ha realizado un contraste de medias entre las dos categorías de la variable relativa a la decisión a través de la prueba t para muestras independientes.

A continuación vamos a exponer las relaciones encontradas a través de la estructura de nuestras hipótesis. A continuación, se presentarán únicamente las tablas y descriptivos referidos a las variables que han mostrado significación en el Análisis de Segmentación o el t-test. Las tablas relativas a las restantes variables pueden consultarse en el apartado de Anexos.

B.2. Resultados por hipótesis.

Hipótesis 1.

El conocimiento que la familia manifieste poseer acerca de la voluntad mantenida por el difunto en vida sobre la donación de órganos guardará una fuerte relación con la decisión adoptada ante la solicitud de extracción.

Se ha encontrado una relación altamente significativa entre el conocimiento que la familia manifiesta tener en relación con la voluntad del fallecido sobre la donación y la concesión o denegación del permiso.

Tabla nº 4.4.14: Análisis de tablas de contingencia entre el "conocimiento de la voluntad del difunto" y la "decisión familiar"

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		VOLUNTAD DEL FALLECIDO			
Decisión de la familia		**Desconocida**	**Favorable**	**Desfavorable**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	33 64,7% 82,5% ,7	16 31,4% 100% 2,3	2 3,9% 25% -4,1	51 79,7%
Negativa	1) 2) 3) 4)	7 53,8% 17,5% - ,7	0 ,0% ,0% -2,3	6 46,2% 75,0% 4,1	13 20,3%
TOTAL		40 62,5	16 25%	8 12,5%	64 100%

ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE			
"Chi-Cuadrado"	**Valor**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson	19,05520	2	,00007
Razón de Verosimilitud	18,50666	2	,00010

Como puede apreciarse en la tabla nº 4.4.14, la postura de la familia sobre la donación adopta características diferenciales en función de cada una de las posibilidades expresadas sobre la voluntad del difunto. En aquellas ocasiones en que la familia manifestó que desconocía la postura del fallecido hacia la donación, se produjo una decisión positiva en más del 80% de las ocasiones. Esta circunstancia, como comprobamos a través del examen del residuo estandarizado ajustado, no representa, sin embargo una desviación demostrable respecto a la concesión del permiso en la generalidad de los casos.

En las ocasiones en que las familias expresaron conocer el deseo de donar los órganos por parte del fallecido, comprobamos que la totalidad de las familias hace efectiva la donación, lo que, de acuerdo al residuo, representa una tendencia a la concesión del permiso respecto a la generalidad de los casos. Por último, aparece una clara tendencia a negar el permiso en caso de conocimiento de la voluntad negativa del difunto, existiendo, sin embargo un importante porcentaje de familias que donaron los órganos a pesar de que manifestaron conocer los deseos contrarios del difunto.

Hipótesis 2.

La decisión familiar sobre la donación de órganos de un familiar fallecido mantendrá relación con la edad, el sexo, las características étnicas y las creencias religiosas de éste.

No hemos podido demostrar la existencia de relación entre la decisión adoptada por los familiares de los potenciales donantes y las variables referidas a "edad del fallecido". Por otra parte, las personas entrevistadas por los coordinadores no presentan la variabilidad necesaria en cuanto a su "pertenencia a un grupo étnico minoritario" y a su "religión" como para extraer deducciones de su relación con la decisión familiar adoptada.

En relación con el sexo del fallecido los datos obtenidos (tabla nº 4.4.15) apuntan hacia la existencia de relación entre esta variable y la concesión o denegación del permiso.

Tabla nº:4.4.15: Análisis de tablas de contingencia entre el "sexo del pariente fallecido" y la "decisión familiar"

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		SEXO DEL FALLECIDO		
DECISIÓN		**Varón**	**Mujer**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	42 77,8% 85,7% 2,1	12 22,2% 63,2% -2,1	54 79,4%
Negativa	1) 2) 3) 4)	7 50% 14,3% -2,1	7 50% 36,8% 2,1	14 20,6%
TOTAL		49 72,1%	19 27,9%	68 100%
ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE				
"Chi cuadrado"		**Valor**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson Razón de Verosimilitud		4,26065 3,94959	1 1	0,03900 0,04688

Estos resultados muestran una mayor tendencia a que el proceso de donación concluya en negación, cuando el fallecido es una mujer. En concreto, la muestra consultada negó el mismo número de veces (siete) los órganos pertenecientes a un

hombre y a una mujer; no obstante, las siete negativas masculinas representan solamente el 14% del total de decisiones adoptadas por los familiares de potenciales varones donantes, mientras que, en el caso femenino, suponen un 36,8% del total de solicitudes realizadas a familiares de mujeres recientemente fallecidas.

Hipótesis 3.

La decisión familiar sobre la donación de órganos de un familiar fallecido mantendrá relación con determinadas circunstancias del fallecimiento, entre las que se encuentran el tiempo de evolución de la enfermedad o accidente que provocó la muerte, la causa del fallecimiento y la necesidad de autorización judicial previa a la extracción.

Esta hipótesis no ha podido ser verificada. Ninguna de las variables citadas en ella ha mostrado ejercer una influencia significativa en la concesión o denegación del permiso de donación.

Hipótesis 4.

La decisión familiar sobre la donación de órganos de un familiar fallecido mantendrá relación con algunas características generales de la familia, entre las que se hayan su grado de vínculo geográfico con el hospital en donde se solicita la donación, su pertenencia a grupos étnicos, sus creencias religiosas y el conocimiento directo de personas trasplantadas, en diálisis o lista de espera o familiares de donantes. La percepción de las relaciones familiares por parte del coordinador guardará también una relación con la decisión adoptada por la familia.

Las variables "hábitat de la población de residencia" y "grado de vínculo geográfico con el hospital" no mostraron influencia significativa en la variable dependiente. Por otra parte, las variables "religión profesada por la familia", "pertenencia a grupos étnicos minoritarios" y "conocimiento de personas trasplantadas, en diálisis o lista de espera o familiares de donantes" contienen pocos elementos o tan escasa variabilidad que impide una correcta interpretación de los datos.

La evaluación de las "relaciones familiares atribuidas" (por el coordinador presenta diferencias notables en función de la decisión adoptada (tabla nº 4.4.16).

Tabla nº 4.4.16: Análisis de tablas de contingencia entre el "conocimiento de la voluntad del difunto" y las "relaciones familiares atribuidas"

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		RELACIONES FAMILIARES ATRIBUIDAS		
DECISIÓN		**Buenas**	**Regulares o Malas**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	50 94,3% 86,2% 3,2	3 5,7% 37,5% -3,2	53 80,3%
Negativa	1) 2) 3) 4)	8 61,5% 13,8% -3,2	5 38,5% 62,5% 3,2	13 19,7%
TOTAL		58 87,9%	8 12,1%	66 100%
ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE				
"Chi cuadrado"		**Valor**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson Razón de Verosimilitud		10,54444 8,37176	1 1	0,00117 0,00381

El análisis de "resíduos ajustados" muestra como las familias que, en opinión del coordinador, mantienen entre sus miembros "buenas" relaciones tienden a donar los órganos de sus parientes fallecidos, mientras que entre las familias que sostienen unas relaciones "regulares o malas" se hallan sobre-representadas entre las negativas familiares; más de la tercera parte de estas familias deniegan el permiso, frente a menos de la quinta parte de la muestra total que toma la misma decisión.

Hipótesis 5.

La decisión familiar sobre la donación de órganos de un familiar fallecido mantendrá relación con el número de personas que participan en la decisión, así como con su parentesco con el fallecido, su nivel socio-económico, su nivel cultural y su edad.

Solamente el "parentesco" y el "número de familiares presentes en la entrevista de petición inicial", entre las variables citadas en la hipótesis nº 5, mantienen alguna relación con la donación o no de los órganos.

La relación de la variable "parentesco" con la decisión de la familia, que alcanzó significación en el Análisis de Segmentación, muestra una significatividad situada en el límite (según el estadístico de contraste que se adopte) en los criterios utilizados por el algoritmo de tablas de contingencia. Esta diferencia, en tamaños muestrales como el nuestro, puede aparecer debido a pequeñas diferencias existentes en las formas de cálculo de cada algoritmo (la consideración o no de casos perdidos, por ejemplo)

Los datos muestran (tabla nº 4.4.17), una ligera tendencia a que en las entrevistas que concluyeron con la concesión del permiso estén presentes en mayor medida "familiares allegados y otras personas" (familiares lejanos, amigos, etc.). Por su parte, las presencia durante la entrevista solamente de los "familiares allegados" se encontraría ligeramente más tendente, respecto a la globalidad de los casos, a la decisión familiar negativa.

Tabla nº 4.4.17: Análisis de tablas de contingencia entre el "parentesco de las personas presentes en la entrevista de petición inicial" y la "decisión familiar"

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		PARENTESCO		
DECISIÓN		**Familiares allegados**	**Familiares allegados y/o otros familiares y/o otras personas**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	42 77,8% 75% -1,9	12 22,2% 100% 1,9	54 79,4%
Negativa	1) 2) 3) 4)	14 100% 25% 1,9	0 0% 0% -1,9	14 20,6%
TOTAL		56 82,4%	12 17,6%	68 100%
ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE				
"Chi cuadrado"		**Valores**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson Razón de Verosimilitud		3,77778 6,16763	1 1	0,05194 0,01301

El número de familiares presentes durante la entrevista mantiene una interacción estadísticamente significativa con la decisión final (tabla nº 4.4.18).

Tabla nº 4.4.18: Análisis de tablas de contingencia entre el "número de personas presentes en la entrevista inicial" y la "decisión familiar"

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		NÚMERO DE PERSONAS PRESENTES EN LA ENTREVISTA				
DECISIÓN		**1 persona**	**2 personas**	**3 a 6 personas**	**7 personas**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	3 5,6% 100% 0,9	9 16,7% 60% -2,1	42 77,8% 87,5% 2,6	0 0% 0% -2,8	54 79,4%
Negativa	1) 2) 3) 4)	0 0% 0% -0,9	6 42,9% 40% 2,1	6 42,9% 12,5% -2,6	2 14,3% 100% 2,8	14 20,65
TOTAL		3 4.4%	15 22,1%	48 70,65	2 2,9%	68 100%

ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE			
"Chi cuadrado"	**Valores**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson Razón de Verosimilitud	13,86984 12,78888	3 3	0,00309 0,00512

No obstante, la interpretación de estos resultados presenta algunas dificultades. Sobresale especialmente el dato de que en las entrevistas familiares hallan participado con mayor frecuencia de lo esperable, grupos familiares formados por "3 a 6" personas; en el 87,5% de las entrevistas de petición en la que participaron un número de personas situado en ese intervalo, se obtuvo la donación, frente al 79,4% de la muestra total. Por otra parte, la presencia de "2 personas" tiende estadísticamente a vincularse con la negación del permiso.

El resto de variables no ha mostrado influencia significativa en la decisión final adoptada por las familias.

Hipótesis 6.

La decisión familiar sobre la donación de órganos de un familiar fallecido mantendrá relación con la percepción que la familia manifieste acerca de la atención médica y el trato personal recibido por parte de los profesionales sanitarios, así como con la manera de trasmitir información y las facilidades otorgadas por el personal sanitario durante el transcurso de la enfermedad o accidente del familiar fallecido.

Los resultados expuestos en la tabla nº 4.4.19 muestran una tendencia significativa a una utilización de la estrategia consistente en "informar progresiva y continuadamente a la familia de la evolución del enfermo" en procesos de donación que concluyeron con la concesión del permiso.

Tabla nº 4.4.19: Análisis de tablas de contingencia entre la estrategia de "informar progresiva y continuadamente de la evolución del familiar" y la "decisión familiar"

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		USO DE LA ESTRATEGIA "INFORMAR PROGRESIVA Y CONTINUADAMENTE DE LA EVOLUCIÓN DEL FAMILIAR"		
DECISIÓN		**NO**	**SI**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	19 35,2% 67,9% -2	35 64,8% 87,5% 2	54 79,4%
Negativa	1) 2) 3) 4)	9 64,3% 32,1% 2	5 35,7% 12,5% -2	14 20,6%
TOTAL		28 41,2%	40 58,85	68 100%
ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE				
"Chi cuadrado"		**Valores**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson Razón de Verosimilitud		3,88700 3,84282	1 1	0,04866 0,04996

Dicha estrategia fue utilizada en el 87,5% de las peticiones que obtuvieron donación, frente al 79,4% de la muestra global. En los casos en que no se utilizó, el 32,1% de las familias negaron la donación (20,6% en el conjunto de la muestra).

Por otra parte, las familias que, según los coordinadores, manifestaron quejas respecto a la atención médica recibida o no opinaron sobre ella muestran una mayor tendencia a no aceptar la solicitud del coordinador (tabla nº 4.4.20).

Tabla nº 4.4.20: Análisis de tablas de contingencia entre el "satisfacción de la familia con la atención médica" y la "decisión familiar"

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		SATISFACCIÓN DE LA FAMILIA CON LA ATENCIÓN MÉDICA		
DECISIÓN		**Manifestó quejas o no se manifestó**	**Manifestó satisfacción**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	31 58,5% 70,5% -2,4	22 41,5% 95,7% 2,4%	53 79,1%
Negativa	1) 2) 3) 4)	13 92,9% 29,5% 2,4	1 7,1% 4,3% -2,4	14 20,9%
TOTAL		44 65,7%	23 34,3%	67 100%
ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE				
"Chi cuadrado"		**Valores**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson Razón de Verosimilitud		5,80191 7,04460	1 1	0,01601 0,00795

Como puede apreciarse, casi la tercera parte de estas familias negaron el permiso, frente a la quinta parte de la muestra global. Complementariamente, aquellas familias que evaluaron positivamente la atención médica prestada se encuentran sobre-representadas entre las familias donantes.

La tabla nº 4.4.21 muestra la relación empírica encontrada entre la evaluación del trato personal recibido y la concesión o denegación del permiso.

Tabla nº 4.4.21: Análisis de tablas de contingencia entre las "satisfacción expresada por la familia con el trato personal recibido" y la "decisión familiar"

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		SATISFACCIÓN DE LA FAMILIA CON EL TRATO PERSONAL RECIBIDO		
DECISIÓN		**Manifestó queja o no se manifestó**	**Manifestó satisfacción**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	34 65,4% 72,3% -2	18 34,6% 94,7% 2	52 78,8%
Negativa	1) 2) 3) 4)	13 92,2% 27,7% 2	1 7,1% 5,3% -2	14 21,2%
TOTAL		47 71,2%	19 28,8%	66 100%
ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE				
"Chi cuadrado"		**Valores**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson Razón de Verosimilitud		4,06089 4,94350	1 1	0,04389 0,02619

Las familias que manifestaron haber recibido un trato satisfactorio tienden en mayor medida a donar los órganos del fallecido que el resto de los casos; de hecho casi la totalidad de los satisfechos donaron los órganos de su familiar; este porcentaje es considerablemente superior al establecido para la totalidad de la muerte (cercano al 80%). En cuanto a las familias que protestaron por el trato o no se pronunciaron sobre él, evidencia una tendencia a denegar el permiso (27,7% frente a 21,2% del conjunto de la muestra).

Las restantes variables consideradas en esta hipótesis que incluyen las estrategias de "mantener a una misma persona informando a la familia" y "facilitar un horario flexible de visitas" no han mostrado capacidad alguna para discriminar entre donantes y no donantes.

Hipótesis 7.

La decisión familiar sobre la donación de órganos de un familiar fallecido mantendrá relación con la forma de comunicación de la muerte de un potencial donante, así como con el comportamiento que la familia muestre en el momento en que dicha comunicación tiene lugar.

Las repuestas emocionales de la familia durante la comunicación del fallecimiento que son significativamente diferentes son las de "llanto intenso o gritos" y "ira o agresividad" en relación con la decisión familiar.

Las familias que mostraron en la entrevista de comunicación del fallecimiento "llanto intenso o gritos" evidencian una tendencia a denegar el permiso (tabla nº 4.4.22), mientras que las que no muestran esta reacción adoptan en mayor medida una decisión positiva.

Tabla nº 4.4.22: Análisis de tablas de contingencia entre la "comunicación del fallecimiento consistente en "llanto intenso o gritos" y la "decisión familiar"

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		MUESTRA DE "LLANTO INTENSO O GRITOS" EN LA ENTREVISTA EN LA QUE SE COMUNICA EL FALLECIMIENTO		
DECISIÓN		**NO**	**SI**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	46 97,9% 85,2% 3	1 2,1% 25% -3	47 81%
Negativa	1) 2) 3) 4)	8 72,7% 14,8% -3	3 27,3% 75% 3	11 19%
TOTAL		54 93,1%	4 6,9%	58 100%
ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE				
"Chi cuadrado"		**Valores**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson Razón de Verosimilitud		8,77749 6,54093	1 1	0,00305 0,01054

Por otra parte, las familias que mostraron "ira o agresividad" en el momento de comunicación del fallecimiento fueron posteriormente más remisas a donar; complementariamente, más del 86% de las familias que no mostró este comportamiento ceden posteriormente los órganos de su pariente, frente a un 81% de la muestra global que toma la misma decisión (tabla nº 4.4.23).

Tabla nº 4.4.23: Análisis de tablas de contingencia entre la reacción de "ira o agresividad tras la comunicación del fallecimiento" y la "decisión familiar"

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		MUESTRA DE IRA-AGRESIVIDAD EN LA ENTREVISTA EN LA QUE SE COMUNICA EL FALLECIMIENTO		
DECISIÓN		**NO**	**SI**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	44 93,6% 86,3% 2,7	3 6,4% 42,95 -2,7	47 81%
Negativa	1) 2) 3) 4)	7 63,6% 13,7% -2,7	4 36,4% 57,1% 2,7	11 19%
TOTAL		51 87,9%	7 12,1%	58 100%
ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE				
"Chi cuadrado"		**Valores**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson Razón de Verosimilitud		7,54975 5,98832	1 1	0,00600 0,01440

Las restantes respuestas emocionales ("inmovilidad o mutismo", "desaliento o llanto controlado" y "ausencia de signos de afectación emocional") no mantienen relaciones notorias con la decisión familiar de donar los órganos.

Como muestra la tabla nº 4.4.24, las familias que durante la comunicación del fallecimiento muestran "aceptación de la muerte o resignación" en la visión del coordinador, tienden a conceder en mayor medida el permiso con posterioridad (88,9%, frente al 81% de familias donantes en el conjunto de la muestra).

Tabla nº 4.4.24: Análisis de tablas de contingencia entre la muestra de "aceptación de la muerte resignación tras la comunicación del fallecimiento" y la "decisión familiar"

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		MUESTRA ACEPTACIÓN-RESIGNACIÓN EN LA ENTREVISTA EN LA QUE SE COMUNICA EL FALLECIMIENTO		
DECISIÓN		**NO**	**SI**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	15 31,9% 68,2% -2	32 68,1% 88,9% 2	47 81%
Negativa	1) 2) 3) 4)	7 63,65 31,8% 2	4 36,4% 11,1% -2	11 19%
TOTAL		22 37,9%	36 62,1%	58 100%
ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE				
"Chi cuadrado"		**Valores**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson Razón de Verosimilitud		3.80978 3,70629	1 1	0,05095 0,05421

Por otra parte, la "negación de la muerte" no es una variable que muestre relación estadísticamente significativa con la decisión familiar. En esta situación se encuentra también la estrategia de "facilitar que la familia se despida del fallecido".

Hipótesis 8.

La decisión familiar sobre la donación de órganos de un familiar fallecido mantendrá relación con las características de los familiares que reciben la solicitud y la persona que realiza la misma.

Las características de los familiares que intervienen en el proceso de donación y que se hayan fuertemente relacionadas con la decisión familiar son "número de

personas presentes en la entrevista de petición inicial" y "parentesco de los decisores principales" (sólo en el caso de los hermanos e hijos).

Las entrevistas en las que se hallan presentes "de 2 a cuatro hermanos" concluyeron todas en donación, mientras que menos de las tres cuartas partes de las entrevistas en las que interviene "uno o ninguno" finalizan con la donación (tabla nº 4.4.25).

Tabla nº 4.4.25: Análisis de tablas de contingencia entre el "número de hermanos que intervinieron como decisores principales y la "decisión familiar"

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		**Nº DE HERMANOS QUE INTERVINIERON COMO DECISORES PRINCIPALES**		
DECISIÓN		**uno o ninguno**	**2 o 4 hermanos**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	38 70,4% 73,1% -2,3	16 29,6% 100% 2,3	54 79,4%
Negativa	1) 2) 3) 4)	14 100% 26,9% 2,3	0 0% 0% -2.3	14 20,6%
TOTAL		52 76,5%	16 23,5%	68 100%
ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE				
"Chi cuadrado"		**Valores**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson Razón de Verosimilitud		5,42450 8,56997	1 1	0,01986 0,04821

Como muestra la tabla nº 4.4.26, la presencia de hijos también ejerce influencia significativa en la donación de órganos.

Tabla nº 4.4.26: *Análisis de tablas de contingencia entre el "número de hijos que intervinieron como decisores principales" y la "decisión familiar"*

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		NÚMERO DE HIJOS QUE INTERVINIERON COMO DECISORES PRINCIPALES		
DECISIÓN		**uno o ninguno**	**2 o 3 hijos**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	48 88,9% 85,7% 2,8	6 11,1% 50% 2,8	54 79,4%
Negativa	1) 2) 3) 4)	8 57,1% 14,3% -2,8	6 42,9% 50% 2,8	14 20,6%
TOTAL		56 82,4%	12 17,6%	68 100%
ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE				
"Chi cuadrado"		**Valores**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson Razón de Verosimilitud		7,70975 6,58061	1 1	0,00549 0,01031

Cuando intervienen "uno o ningún hijo" en las entrevistas, sus familias adoptan una decisión positiva en casi el 90% de los casos, frente a la mitad que adoptan igual decisión cuando se hallan presentes en la entrevista de petición "dos o tres hijos" (50%). Estos datos pueden ser comparados con el porcentaje de familias de la muestra total que deciden donar los órganos de su pariente recientemente fallecido, situado en un 79,4%.

De acuerdo al Análisis de Segmentación, las familias que, en la entrevista de la petición de donación, mostraban, en la visión del coordinador, "aceptación de la muerte-resignación" tienden en un grado ligeramente mayor a ceder los órganos de su pariente fallecido (87,2%). La tendencia opuesta se encuentra en familias que no la aceptan o no se resigna a ella (tabla nº 4.4.27). Dicha relación, se halla en el límite de significatividad al ser materializada a través del análisis de tablas de contingencia.

Tabla nº 4.4.27: Análisis de tablas de contingencia entre la muestra de "aceptación-resignación ante la muerte del pariente" y la "decisión familiar"

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		MUESTRA ACEPTACIÓN-RESIGNACIÓN DE LA MUERTE (ENTREVISTA EN LA QUE SE COMUNICA EL FALLECIMIENTO)		
DECISIÓN		**NO**	**SI**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	15 31,9% 68,2% -2	32 68,1% 88,9% 2	47 81%
Negativa	1) 2) 3) 4)	7 63,65 31,8% 2	4 36,4% 11,1% -2	11 19%
TOTAL		22 37,9%	36 62,1%	58 100%
ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE				
"Chi cuadrado"		**Valores**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson Razón de Verosimilitud		3,80978 3,70629	1 1	0,05095 0,05421

Los datos obtenidos no avalan la existencia de relación entre la "decisión familiar" y las variables que se relacionan con la "respuestas emocionales que presenta la familia durante entrevista en la que se solicita inicialmente la donación", el "número de decisores principales" la estrategias consistentes en "limitar el número de personas presentes en la entrevista" y de "seleccionar a familiares concretos para mantener la entrevista", la "negación de la muerte", el "conocimiento previo por parte de la familia de que se iba a solicitar la donación" y la "información personal sobre la donación que se trasmite a todos los familiares". Tampoco muestran influencia estadísticamente aceptable variables como "personas que han participado en la información sobre la donación y el trasplante", "participantes en la solicitud inicial de donación" y "contacto anterior de la persona que pide la donación con la familia"

Hipótesis 9.

La decisión familiar sobre la donación de órganos de un familiar fallecido mantendrá relación con la secuenciación temporal de la solicitud de permiso para la extracción y los argumentos y estrategias utilizados dentro de la misma. Guardará relación a su vez, con los comportamiento que la familia muestre en el momento en que dicha solicitud tenga lugar.

No se han encontrado relaciones significativas entre la "decisión familiar" y las variables mencionadas en la hipótesis 9, a excepción de la relación encontrada con una de las estrategias y tres de los argumentos utilizados por los coordinadores en la entrevista familiar con el objetivo de inclinar a las familias hacia la donación.

En segundo lugar, la utilización de la estrategia consistente en "separar y convencer aisladamente a los miembros de la familia reticentes" suele producirse en entrevistas que concluyeron con la denegación del permiso.

Tabla nº 4.4.28: Análisis de tablas de contingencia entre la utilización de la estrategia consistente en "separar y convencer aisladamente a los familiares reticentes" y la "decisión familiar"

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		UTILIZACIÓN DE LA ESTRATEGIA "SEPARAR Y CONVENCER AISLADAMENTE"		
DECISIÓN		**NO**	**SI**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	51 94,4% 85% 3,1	3 5.6% 37,5% -3,1	54 79,4%
Negativa	1) 2) 3) 4)	9 64,3% 15% -3,1	5 35,7% 62,5% 3,1	14 20,6%
TOTAL		60 88,2%	8 11,8%	68 100%
ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE				
"Chi cuadrado"		**Valores**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson Razón de Verosimilitud		9,74127 7,83906	1 1	0,00180 0,00511

Como puede apreciarse en la tabla nº 4.4.28, el 85% de las entrevistas en las que el coordinador no utilizó esta estrategia finalizaron con la donación, mientras que en más del 60% de los casos en que fue empleada la familia del potencial donante adoptó una decisión negativa.

El análisis de los residuos ajustados de la tabla nº 4.4.29 muestra que el argumento de hacer ver a los familiares que tienen la "posibilidad de evitar que otras familias pasen por lo que ellos están pasando" fue empleado en mayor medida en el trascurso de entrevistas que concluyeron en negativas, con una frecuencia significativamente mayor de la esperada.

Tabla nº 4.4.29: Análisis de tablas de contingencia entre la utilización del argumento de hacer ver que tienen la "posibilidad de evitar que otras familias pasen por lo que ellos están pasando" y la "decisión familiar"

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		UTILIZACIÓN DEL ARGUMENTO "POSIBILIDAD DE EVITAR QUE OTRAS FAMILIAS PASEN POR LO QUE ELLOS ESTÁN PASANDO"		
DECISIÓN		**NO**	**SI**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	47 87% 85,5% 2,5	7 13% 53,8% -2,5	54 79,4%
Negativa	1) 2) 3) 4)	8 57,1% 14,5% -2,5	6 42,9% 46,2% 2,5	14 20,6%
TOTAL		55 80,9%	13 19,1%	68 100%
ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE				
"Chi cuadrado"		**Valores**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson Razón de Verosimilitud		6,42537 5,58263	1 1	0,0125 0,01814

En relación con el porcentaje de donaciones que presenta la muestra total (79,6%), esta estrategia se aplicó en una parte reducida de las entrevistas que acaban en donaciones (53,8%).

Finalmente, la utilización del argumento de "hacer ver que se desperdiciarían los órganos en caso de no aprovecharse para la donación" suele ser aducido por los coordinadores para convencer a familias que finalmente acaban negando la donación (tabla nº 4.4.30).

Tabla nº 4.4.30: Análisis de tablas de contingencia entre la utilización del argumento de que "se desperdiciarán los órganos sino son aprovechados mediante la donación" y la "decisión familiar"

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		UTILIZACIÓN DEL ARGUMENTO "SE DESPERDICIARÁN LOS ÓRGANOS SI NO SE APROVECHAN"		
DECISIÓN		**NO**	**SI**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	35 64,8% 89,7% 2,4	19 35,2% 65,5% -2,4	54 79,4%
Negativa	1) 2) 3) 4)	4 28,6% 10,3% -2,4	10 71,4% 34,5% 2,4	14 20,6%
TOTAL		39 57,4%	29 42,6%	68 100%
ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE				
"Chi cuadrado"		**Valores**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson Razón de Verosimilitud		5,97071 5,99330	1 1	0,01455 0,01529

Puede apreciarse que, frente a un 79,4% de la muestra global que donó los órganos del familiar fallecido, solamente un 65,5% de las familias con las que se utilizó este argumento respondió positivamente a la solicitud del coordinador.

La utilización durante la entrevista de petición del argumento referente a la alta "valoración social de la donación" puede estar relacionada con la decisión familiar que adoptan las familias intervinientes en el proceso de donación (tabla nº 4.4.31).

Tabla nº 4.4.31: Análisis de tablas de contingencia entre la utilización del argumento de la "valoración social de la donación" y la "decisión familiar"

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		UTILIZACIÓN DEL ARGUMENTO "VALORACIÓN SOCIAL DE LA DONACIÓN"		
DECISIÓN		**NO**	**SI**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	50 92,6% 83,3% 2,2	4 7,4% 50% -2,2	54 79,4%
Negativa	1) 2) 3) 4)	10 71,4% 16,7% -2,2	4 28,6% 50% 2,2	14 20,6%
TOTAL		60 88,2%	8 11,8%	68 100%
ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE				
"Chi cuadrado"		**Valores**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson Razón de Verosimilitud		4,79718 3,99147	1 1	0,02851 0,04573

Estos datos parecen mostrar una tendencia estadísticamente significativa a que la utilización por parte de los coordinadores de este argumento se realice en entrevistas que concluyeron en denegación del permiso.

En relación con las cuatro últimas variables, puede resultar conveniente señalar que los datos expuestos no avalan interpretación alguna sobre la eficacia aislada de la estrategia y de los argumentos comentados en la consecución de las donaciones orgánicas. Estos resultados apuntan tendencias estadísticas que se apartan del azar y que pueden ser interpretadas de distintas formas. Así, por ejemplo, en los casos anteriormente mencionados, la interpretación correcta podría ser que estos argumentos y estrategias se utilizan con más frecuencia cuando otras razones no han tenido éxito y no durante la entrevista inicial. En cualquier caso, corresponderá al apartado de discusión la exploración del significado conceptual de las relaciones estadísticas encontradas.

Finalmente, la tabla nº 4.4.32, muestra la relación entre las variables "exhibición por parte de la familia de la reacción de ira-agresividad en la entrevista de petición" y la "decisión familiar".

Tabla nº 4.4.32: *Análisis de tablas de contingencia entre la observación de los informadores de la reacción de "ira-agresividad" en las familias en la entrevista de petición y la "decisión familiar"*

1) Frecuencia 2) Porc. fila 3) Porc. columna 4) Residuos SAC		MUESTRA DE IRA-AGRESIVIDAD EN LA ENTREVISTA EN QUE SE COMUNICA LA PETICIÓN		
DECISIÓN		**NO**	**SI**	**TOTAL**
Donante	1) 2) 3) 4)	44 93,6% 81,5% 1,8	3 6,4% 50% -1,8	47 78,3%
Negativa	1) 2) 3) 4)	10 76,9% 18,5% -1,8	3 23,1% 50% 1,8	13 21,7%
TOTAL		54 90%	6 10%	60 100%
ESTADÍSTICOS DE CONTRASTE				
"Chi cuadrado"		**Valores**	**Grados de libertad**	**Significación**
Pearson Razón de Verosimilitud		3,15330 2,65114	1 1	0,07577 0,10348

A pesar de que la relación entre estas dos variables no muestra una significación estadística suficiente aunque se acerca a ella, el análisis de residuos ajustados de los cruces categoriales induce a considerar posible la existencia de una ligera tendencia a que los coordinadores informen de una mayor presencia de la reacción de "ira-agresividad" entre las familias que con posterioridad denegaron el permiso. Por otra parte, esta variable ha mostrado como se expondrá en el siguiente apartado una buena capacidad discriminativa en el Análisis de Segmentación entre los grupos de concesión y denegación del permiso.

B.3. Visión de conjunto

Para ofrecer una visión global de las relaciones bivariadas encontradas, exponemos de modo conjunto en la tabla n°4.4.33, las variables que mostraron significación en el Análisis de Segmentación con la decisión familiar. Dichas variables se muestran ordenadas de acuerdo a su capacidad de discriminación entre los dos grupos, de donación y negativa, de acuerdo a los resultados generados por dicho análisis.

Tabla nº 4.4.33: Variables que mostraron poder discriminativo en el Análisis de Segmentación

Variable	Nivel de significación *
Voluntad del fallecido	1.0e-4
Relaciones entre familiares	0.0025
Intervino un hermano	0.0034
Estrategia de separar y convencer aisladamente	0.0051
Presentes entrevista petición	0.0051
Atención médica	0.0065
Reacción petición "aceptación-resignación"	0.0083
Intervino un hijo/a	0.010
Parentesco	0.013
Evitar desperdiciar los órganos	0.014
Trato personal recibido en el hospital	0.017
Evitar que otras familias pasen por lo que ellos están pasando	0.018
Reacción fallecimiento ira-agresividad	0.021
Llanto intenso-gritos	0.028
Reacción fallecimiento aceptación-resignación	0.038
Reacción petición ira-agresividad	0.046
Argumento sobre el "valor social de la donación"	0.046
Sexo del fallecido	0.047
Informar evolución familiar	0.050

** El nivel de significación encontrado a través del Análisis de Segmentación varía ligeramente en relación con el derivado del Cálculo de Chi-cuadrado a través del análisis de tablas de contingencia*

4.4.C. *Análisis Exploratorio Multivariado.*

En un primer momento del estudio exploratorio hemos analizado la relación existente entre la decisión familiar y diferentes variables recogidas en nuestro instrumento, a través de la estructura definida en las hipótesis. Este análisis, a pesar de haber ofrecido importantes evidencias de relación, no puede suponer más que un punto inicial de partida que precisa de un abordaje complementario más global.

Tomando como referencia los marcos teóricos iniciales y la evidencia empírica existente, tanto desde otros estudios como desde nuestro análisis cualitativo previo, podemos postular la existencia de diversas y complejas relaciones entre las variables de contraste escogidas. En un proceso interactivo como es la entrevista familiar, las circunstancias y procesos que concurren, así como los comportamientos de los sujetos partícipes en el mismo, se desarrollan de modo inter-influyente. En este contexto, el análisis aislado de las relaciones entre elementos particulares tiene un valor hermenéutico muy reducido.

Estas consideraciones previas nos inducen a utilizar un abordaje multivariante que nos permita explorar las relaciones existentes entre las variables consideradas de forma global.

Al abordar el desarrollo de un análisis de este tipo enfrentamos distintos condicionantes referidos a las características de nuestro proceso de estudio, las variables escogidas y la muestra utilizada. En primer lugar, la inexistencia de modelos contrastados de referencia para el estudio del proceso de decisión familiar nos impide utilizar abordajes de carácter confirmatorio. Por ello, tal y como ha sido consignado a lo largo del planteamiento metodológico, vamos a utilizar técnicas de carácter eminentemente exploratorio. En segundo lugar, las características de nuestras variables de estudio, en su mayoría dicotómicas o categóricas, delimitan los posibles métodos de análisis utilizables. De esta forma, hemos preferido no emplear métodos de reducción o clasificación de datos generados desde el cálculo de la matriz de covarianza, al no poder cumplir algunos de los requisitos paramétricos elementales para la utilización de los mismos. La violación de las asunciones paramétricas, relativas concretamete a la ausencia de normalidad multivariante en las distribuciones de las variables consideradas, ofrecería resultados claramente subóptimos dado el

tamaño de nuestra muestra (Norusis, 1993). La utilización de otros métodos de clasificación o regresión aplicables a datos categóricos, si bien nos ofrecería información sobre la capacidad discriminativa de algunas variables, no podría describir, debido al tamaño de la muestra, relaciones globales entre las múltiples categorías implicadas.

De esta forma, para poder desarrollar un análisis exploratorio global de las potenciales relaciones existentes entre las variables recogidas en nuestro estudio, hemos escogido el Análisis Factorial de Correspondencias Múltiples (AFCM).

El Análisis Factorial de Correspondencias Múltiples (AFCM) es un método multivariante de reducción aplicable a variables categóricas. La lógica del AFCM consiste en asignar determinadas coordenadas a individuos, categorías y variables en función de una serie de dimensiones que maximicen la diferencia entre ellas. Guarda múltiples semejanzas con el análisis factorial de variables continuas pero, a diferencia de éste, la matriz de partida no se construye en función de las correlaciones entre las diferentes variables, sino tomando como base las distancias Ji-cuadrado existentes entre las mismas (la distancia Ji-cuadrado, dadas dos variables, se define como el cuadrado de la distancia euclídea entre sus perfiles, ponderado inversamente por la frecuencia marginal).

De esta forma, los factores calculados en el AFCM maximizarán la distancia entre dos categorías en el espacio de ese factor, intentando reflejar en la mayor medida posible la distancia Ji-Cuadrado entre sus perfiles. Al igual que el análisis factorial de datos cuantitativos, el AFCM proporciona diversos parámetros, que reflejan la medida en que los factores calculados explican las diferencias entre las distintas categorías, el grado en que cada una de las categorías queda recogida por los diferentes factores, la contribución de cada una de las variables al factor y, a su vez, calcula las coordenadas en cada uno de los factores para cada uno de los diferentes individuos, categorías y variables.

C.1. **Primer Análisis Factorial de Correspondencias.**

Variables incluidas en el análisis

En un primer momento, hemos querido explorar las relaciones existentes entre las distintas variables que han mostrado relación significativa con la decisión familiar

en el Análisis de Segmentación. Para obtener una visión más clara de dichas relaciones no hemos incluido en este primer análisis la variable relativa a la decisión familiar, que debido a su importante poder de relación podría oscurecer los vínculos entre nuestras variables de contraste.

De esta forma, el primer AFCM comprende las siguientes variables, categorizadas de acuerdo a los resultados obtenidos en el Análisis de Segmentación, según se detalla en el apartado referido al análisis exploratorio bivariado:

Tabla 4.4.34.: Variables incluidas en el primer AFCM

Variable	Denominación abreviada
* *Conocimiento manifestado por la familia acerca de la voluntad del fallecido sobre la donación*	VOLUNTA@
* *Número de familiares presentes en la entrevista de petición inicial*	PERSONAS
* *Relaciones familiares atribuidas*	RELFAM
* *Presencia de hermanos entre los decisores principales*	HERMANO
* *Evaluación de la atención médica recibida por parte de la familia*	ATENCION
* *Respuestas de ira-agresividad de la familia en la entrevista en la que se solicita inicialmente el permiso*	FAMPEDO3
* *Percepción del coordinador de aceptación de la muerte-resignación por parte de la familia en la entrevista en la que se solicita inicialmente el permiso*	FAMPEDO6
* *Parentesco de los familiares participantes en la entrevista inicial*	PARENTES
* *Evaluación del trato personal recibido*	TRATOHOS
* *Intervención de los hijos como decisores principales*	HIJO
* *Respuestas de ira-agresividad de la familia en la entrevista en que se comunica el fallecimiento*	REACFAM2
* *Percepción del coordinador de aceptación de la muerte-resignación por parte de la familia en la entrevista en la que se comunica el fallecimiento*	REACFAM3
* *Respuestas de llanto-gritos de la familia en la entrevista en que se comunica el fallecimiento*	REACFAM6
* *Utilización del argumento "Hacer ver que se desperdiciarán los órganos si no se donan"*	DESPERD2

Variable	Denominación abreviada
* *Utilización del argumento "Posibilidad de evitar que otras familias pasen lo que ellos están pasando"*	EVITPAS2
* *Utilización del argumento "Positiva valoración que da la sociedad a la donación y el trasplante"*	VALOSOC2
* *Sexo del fallecido/a*	SEXO
* *Utilización de la estrategia "Informar progresiva y continuadamente a la familia de la evolución"*	INFORPRO
* *Utilización de la estrategia "Se ha separado y convencido aisladamente a los miembros reticentes de la familia"*	CONVSEPA

Caracterización de las dimensiones

El análisis se ha prefigurado para el cálculo de dos dimensiones, cuyos valores propios se presentan en la Tabla 4.4.35.

Tabla 4.4.35. Valores propios de las dimensiones del I AFCM

Dimensión	Valor propio
1	0,1906
2	0,1291

Como observamos, la primera dimensión concentra una cantidad mayor de la variabilidad contenida en las categorías incluidas dentro del análisis, teniendo, por tanto, un mayor poder discriminativo.

A continuación, presentamos las medidas de discriminación que presentan de forma global las variables en cada una de las dimensiones derivadas del análisis.

Tabla 4.4.36. Medidas de discriminación por variable en cada una de las dimensiones

VARIABLE	Dim.1	Dim.2
VOLUNTA@	,241	,023
PERSONAS	,037	,409
RELFAM	,281	,045
HERMANO	,015	,345
ATENCION	,157	,005
FAMPEDO3	,430	,283
FAMPEDO6	,282	,049
PARENTES	,072	,065
TRATOHOS	,145	,013
HIJO	,033	,120
REACFAM2	,122	,084
REACFAM3	,519	,273
REACFAM6	,332	,011
DESPERD2	,260	,001
EVITPAS2	,069	,021
VALOSOC2	,052	,151
SEXO	,016	,486
INFORPRO	,213	,004
CONVSEPA	,278	,019

Como puede comprobarse en la tabla, las variables que mayor inercia presentan respecto a la primera dimensión son la percepción del coordinador sobre la aceptación de la muerte por parte de la familia en la entrevista de fallecimiento y la conducta familiar de ira-agresividad en dicha entrevista. También tiene un peso importante en esta dimensión la reacción de llanto y gritos de la familia en la entrevista mencionada.

Respecto a la segunda dimensión, comprobamos que son las variables sexo del familiar fallecido, número de personas presentes en la entrevista de petición inicial y la presencia de hermanos entre los decisores principales las que obtienen en conjunto una mayor puntuación discriminante.

El objeto prioritario de nuestro análisis es explorar las relaciones existentes entre variables, por encima de la búsqueda de factores subyacentes. Por ello, vamos a mantener las denominaciones de primera y segunda dimensión, absteniéndonos de otorgarles una etiqueta específica, ya que ello podría hacer la descripción, si cabe, más prolija.

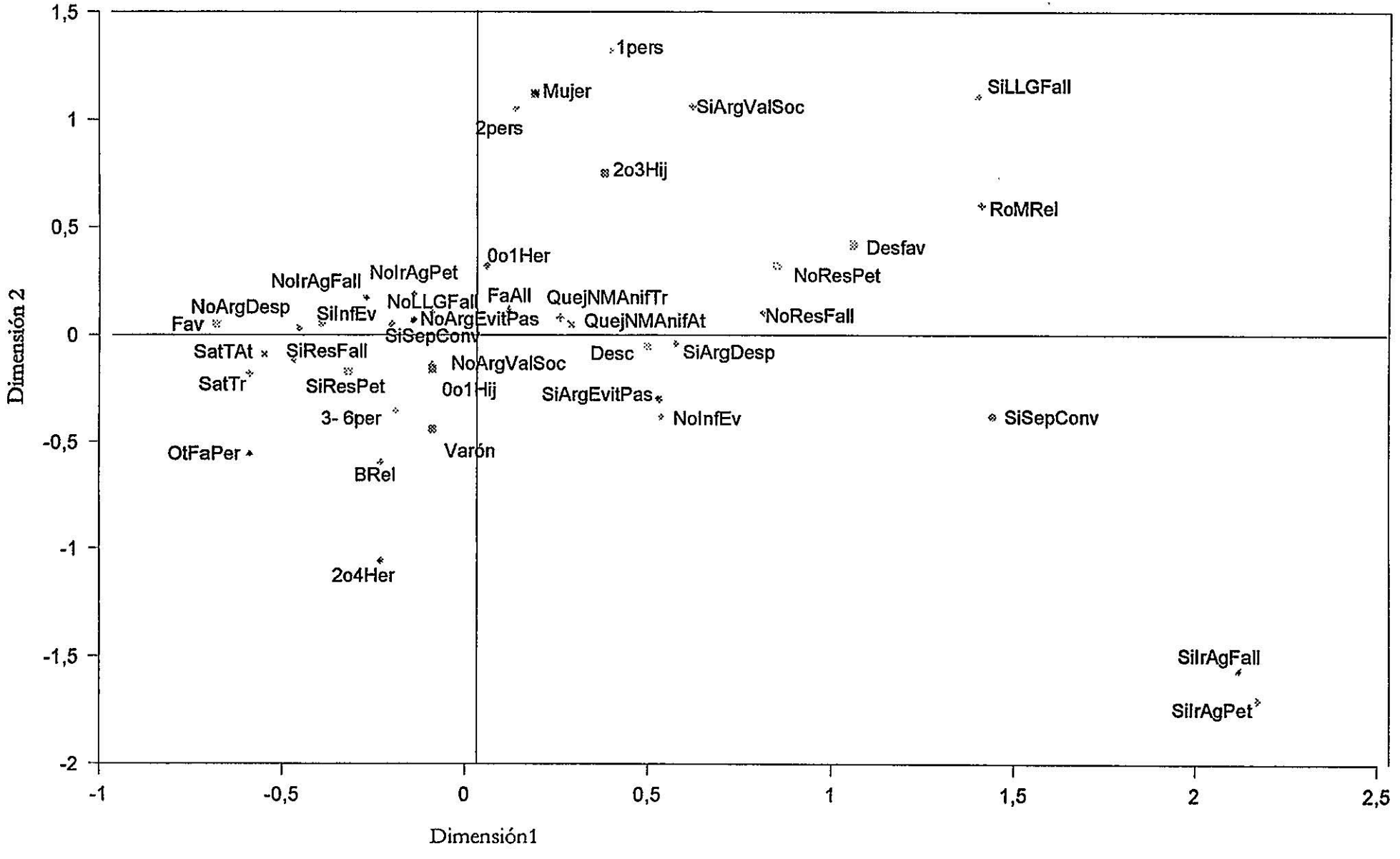
El resultado más relevante para nuestro análisis se deriva, sin embargo, de la cuantificación que tienen dentro de cada dimensión las distintas categorías incluidas dentro de las variables consideradas. Dichas cuantificaciones aparecen resumidas en la Figura 1, en la que se representan conjuntamente todas las categorías en el plano formado por las dos dimensiones. *(Para facilitar el examen de las relaciones que se muestran, se ha incluido separadamente al volumen, un ejemplar de la figura, así como de su leyenda)*

La figura puede ser interpretada a través de dos claves fundamentales: en primer lugar, considerando que, en la medida en que las categorías se hallen más próximas entre sí, mayor será su tendencia a asociarse en un mismo caso de entrevista familiar; en segundo lugar, teniendo en cuenta que una categoría será más frecuente en el total de los casos recogidos cuanto mayor sea su proximidad al centro de coordenadas.

El gráfico nos muestra que, a los efectos de nuestro análisis, podemos conceptualizar la primera dimensión como un factor que discrimina entre las distintas manifestaciones de la familia en relación con la voluntad del fallecido. Las categoría situadas en los valores negativos de la dimensión primera estarán estrechamente relacionadas con la expresión de la voluntad favorable del fallecido hacia la donación. Las categoría situadas en los valores positivos moderados guardarán un vínculo más cercano con la manifestación del desconocimiento de la voluntad del difunto. Por último, las categorías situadas en los valores positivos extremos tendrán mayor relación con la expresión de la voluntad desfavorable del difunto.

La segunda dimensión, parece oponer, de forma global, las reacciones de ira y agresividad en las entrevistas en las que se realizó la solicitud o la comunicación del fallecimiento con otra serie de categorías, entre las que se halla la presencia de una o dos personas en la entrevista de solicitud, el sexo femenino del familiar fallecido, la utilización de argumentos de valoración social y la presencia de llanto intenso-gritos en la comunicación del fallecimiento.

Análisis Factorial de Correspondencias Múltiples (I)



Leyenda del Análisis Factorial de Correspondencias Múltiples

Donante:	La familia donó los órganos del fallecido *(sólo incluida en el II AFCM).*
Negativa:	La familia se negó a donar los órganos del fallecido *(sólo incluida en el II AFCM).*
Fav:	La familia manifestó que el fallecido era favorable a donar sus órganos.
Desfav:	La familia manifestó que el fallecido era desfavorable a donar sus órganos.
Desc:	La familia manifestó que desconocía la opinión del difunto hacia la donación
1pers:	Una sola persona presente por parte de la familia en la entrevista de petición inicial.
2pers:	Dos personas presentes por parte de la familia en la entrevista de petición inicial.
3-6pers:	Tres a seis personas presentes por parte de la familia en la entrevista de petición inicial.
0o1Hij:	Uno a ningún hijo entre los decisores principales
2o3Hij:	Dos a tres hijos entre los decisores principales
0o1Her:	Uno o ningún hermano entre los decisores principales
2o4Her:	Dos a cuatro hermanos entre los decisores principales
FaAll:	En la entrevista de solicitud inicial participaron sólo familiares allegados.
OtFaPe:	En la entrevista de solicitud inicial participaron otras personas u otros familiares junto a los familiares allegados.
BRel:	Buenas relaciones familiares observadas.
RoMRel:	Regulares o malas relaciones familiares observadas.
SatTr:	La familia se mostró satisfecha con el trato recibido en el hospital.
QuejNMTr:	La familia mostró quejas sobre el trato recibido o no se manifestó.
SatAt:	La familia se mostró satisfecha por la atención médica.
QuejNMAt:	La familia mostró quejas por la atención médica o no se manifestó.
SiResFall:	La familia mostró resignación-aceptación en la entrevista en la que se le comunicó el fallecimiento.
NoResFall:	La familia no mostró resignación-aceptación en la entrevista en la que se le comunicó el fallecimiento.
SiInfEv:	Utilización de la estrategia de informar progresivamente de la evolución del fallecido.
NoInfEv:	No Utilización de la estrategia de informar progresivamente de la evolución del fallecido.
SiArgDesp:	Sí se utilizó el argumento de alegar que se desperdiciarían los órganos.
NoArgDesp:	No se utilizó el argumento de alegar que se desperdiciarían los órganos.
SiSepConv:	Sí se utilizó la estrategia de separar y convencer aisladamente a miembros reticentes.
NoSepConv:	No se utilizó la estrategia de separar y convencer aisladamente a miembros reticentes.
SiIrAgFall:	La familia manifestó ira-agresividad en la entrevista en la que se comunicó el fallecimiento.
NoIrAgFall:	La familia no manifestó ira-agresividad en la entrevista en la que se comunicó el fallecimiento.
SiLLGFall	La familia manifestó llanto intenso y gritos en la entrevista en la que se comunicó el fallecimiento.
NoLLGFall	La familia no manifestó llanto intenso y gritos en la entrevista en la que se comunicó el fallecimiento,
SiIrAgPet:	La familia manifestó ira-agresividad en la entrevista en la que se solicitó la donación.
NoIrAgPet:	La familia no manifestó ira-agresividad en la entrevista en la que se solicitó la donación.
SiArgEvitPas:	Sí se utilizó el argumento de la posibilidad de evitar que otras personas pasasen por lo que la familia estaba experimentando
NoArgEvitPas:	No se utilizó el argumento de la posibilidad de evitar que otras personas pasasen por lo que la familia estaba experimentando
SiArgValSoc:	Sí se utilizó el argumento de la positiva valoración que da la sociedad a la donación y el trasplante.
NoArgValSoc:	No se utilizó el argumento de la positiva valoración que da la sociedad a la donación y el trasplante.

Exploración de las relaciones centradas en la primera dimensión

Como podemos comprobar a través del examen de la figura y de los valores propios, la primera dimensión es la que capitaliza las relaciones existentes entre la mayor parte de las variables.

Podemos ver, en primer lugar, la existencia de una importante relación entre el hecho de que las familias manifiesten que el fallecido era favorable a la donación y el que expresen satisfacción acerca del trato personal y la atención recibida en el hospital. También encontramos relación entre la expresión de una voluntad favorable y la no utilización del argumento del posible desperdicio de los órganos, al igual que con la presencia de otras personas y otros familiares además de los allegados en la entrevista de solicitud inicial. Otras categorías que también aparecen cercanas son la utilización de la información progresiva acerca de la evolución del familiar, así como la evaluación de que los familiares habían aceptado la muerte por parte del coordinador en las entrevistas de solicitud o fallecimiento. A su vez, se muestra relación con la presencia de hermanos, la percepción del coordinador de la existencia de buenas relaciones familiares y la participación de 3 a 6 personas en la entrevista inicial.

Puede ser importante reseñar, respecto a las relaciones encontradas, que el análisis que estamos realizando no nos permite establecer la dirección de la influencia entre variables, pudiendo postularse, por ejemplo, tanto una posible predisposición de la familia a expresar en mayor medida una posible favorabilidad del difunto ante la donación si se dan la circunstancias mencionadas, como la posible utilización de las mencionadas estrategias y una mejor percepción del trato en todo el proceso que acompaña a la expresión de una voluntad favorable. La tentativa de explicar desde nuestros distintos referentes estas relaciones corresponderá, en cualquier caso, al apartado de discusión de resultados.

En los valores positivos de la primera dimensión encontramos también importantes relaciones centradas, esta vez, en el desconocimiento expresado sobre la voluntad del difunto. Así, comprobamos que las categorías relativas a la realización de quejas o a la no manifestación sobre el trato personal y la atención recibida, se hallan próximas al desconocimiento expresado. A su vez, aparece también cercana la no utilización de la información progresiva y el uso de argumentos de empatía y los referidos al posible desperdicio de los órganos.

En los valores positivos extremos de la dimensión primera, parece vincularse la

expresión de la voluntad negativa del fallecido, con el hecho de que la familia no muestre, en la visión del coordinador, signos de aceptación de la muerte ni en el fallecimiento ni en la solicitud. La manifestación de voluntad desfavorable aparece también vinculada, únicamente en esta primera dimensión, a la percepción de malas o regulares relaciones familiares y a las reacciones de ira- agresividad en las entrevistas de comunicación de fallecimiento o solicitud, así como de llanto intenso-gritos en la comunicación del fallecimiento.

Las relaciones encontradas nos llevarán, de nuevo, en nuestra discusión, al intento de hallar procesos que den cuenta de los vínculos no postulados previamente.

Exploración de las relaciones centradas en la segunda dimensión

En la segunda dimensión aparece, en primer lugar, una fuerte asociación entre la presencia de ira y agresividad en los momentos analizados de comunicación del fallecimiento y solicitud inicial.

La exploración de la segunda dimensión nos ofrece, por otra parte, la oposición entre valores diferentes de las variables, sexo del fallecido, parentesco de las personas presentes en la entrevista de petición inicial y número de los mismos. De un lado se sitúa el hecho de que haya fallecido una mujer, vinculado en este caso a una presencia reducida de personas en la entrevista de solicitud, entre las que se encontrarían con frecuencia los hijos/as. En este caso, además, la conducta más vinculada al fallecimiento sería - reflejada en la segunda dimensión- llanto intenso y gritos. De otro lado se encontraría el fallecimiento de un varón, en el que parecería darse una presencia mayor de personas en la entrevista de petición inicial, con inclusión de hermanos/as entre los decisores principales y habiendo existido una mayor tendencia a la percepción de buenas relaciones familiares por parte del coordinador.

C.2. Segundo Análisis Factorial de Correspondencias Múltiples

Variables incluidas en el análisis

En el segundo Análisis que vamos a exponer hemos pretendido dar una visión de conjunto de las relaciones existentes entre las distintas variables seleccionadas anteriormente y la decisión familiar. Para ello, hemos incluido conjuntamente en el mismo las variables detalladas en la tabla 4.4.34 y la variable relativa a la decisión familiar.

Dimensiones

En primer lugar, mostramos en la Tabla 4.4.36 los valores propios correspondientes a las dos dimensiones generadas por el análisis. En ella, constatamos la existencia de un mayor poder discriminate en la primera dimensión.

Tabla 4.4.37. Valores propios de las dimensiones del I AFCM

Dimensión	Valor propio
1	,2084
2	,1259

A continuación, aparecen en la tabla 4.4.37 las medidas de discriminación que presentan de forma global las variables en cada una de las dimensiones derivadas del análisis.

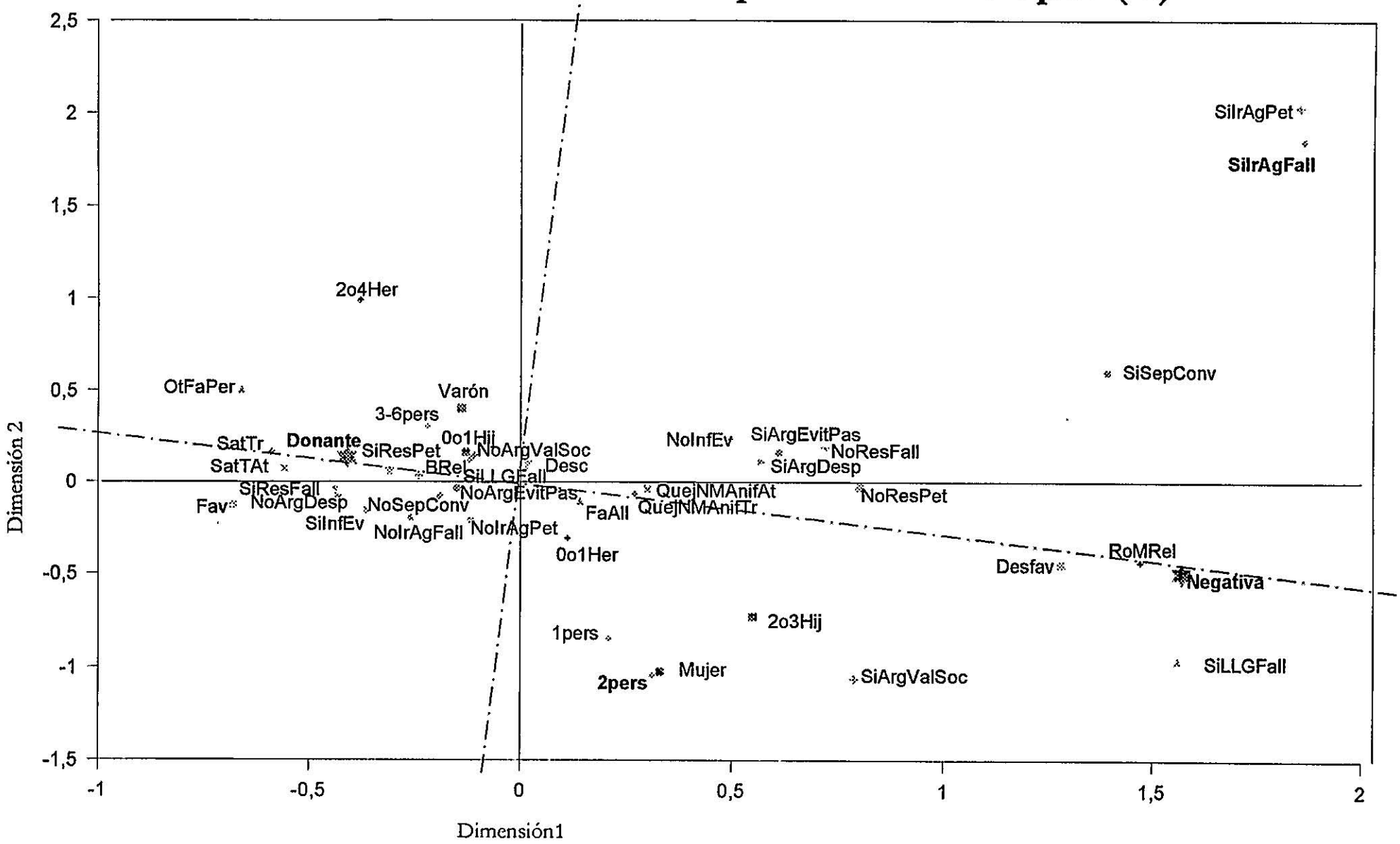
Tabla 4.4.38. *Medidas de discriminación por variable en cada una de las dimensiones*

VARIABLE	Dim.1	Dim.2
VOLUNTA@	,302	,033
PERSONAS	,059	,337
RELFAM	,302	,024
HERMANO	,044	,304
ATENCION	,161	,003
FAMPEDO3	,313	,397
FAMPEDO6	,253	,002
PARENTES	,093	,054
TRATOHOS	,147	,010
HIJO	,067	,115
REACFAM2	,153	,065
REACFAM3	,406	,384
REACFAM6	,268	,011
DESPERD2	,244	,009
EVITPAS2	,090	,006
VALOSOC2	,084	,150
SEXO	,045	,406
INFORPRO	,178	,035
CONVSEPA	,262	,048
DECISION	,642	,065

De acuerdo a lo expresado en la Tabla, la significación de la primera dimensión está claramente vinculada con la variable referente a la decisión familiar, teniendo a su vez un peso importante en la misma la presencia o no de ira-agresividad en la entrevista de comunicación del fallecimiento. En la segunda dimensión, como comprobamos, manifiestan los mayores índices de discriminación las variables referentes al sexo del familiar fallecido, y la presencia o no de ira-agresividad en la entrevista de comunicación del fallecimiento y de petición inicial.

A continuación, presentamos la figura en la cual se refleja la distribución de las diferentes categorías consideradas en el plano de las dos dimensiones. *(Como en el caso anterior, se ha anexado un ejemplar desligado del volumen para facilitar su manejo).*

Análisis Factorial de Correspondencias Múltiples (II)



Leyenda del Análisis Factorial de Correspondencias Múltiples

Donante:	La familia donó los órganos del fallecido *(sólo incluida en el II AFCM).*
Negativa:	La familia se negó a donar los órganos del fallecido *(sólo incluida en el II AFCM).*
Fav:	La familia manifestó que el fallecido era favorable a donar sus órganos.
Desfav:	La familia manifestó que el fallecido era desfavorable a donar sus órganos.
Desc:	La familia manifestó que desconocía la opinión del difunto hacia la donación
1pers:	Una sola persona presente por parte de la familia en la entrevista de petición inicial.
2pers:	Dos personas presentes por parte de la familia en la entrevista de petición inicial.
3-6pers:	Tres a seis personas presentes por parte de la familia en la entrevista de petición inicial.
0o1Hij:	Uno a ningún hijo entre los decisores principales
2o3Hij:	Dos a tres hijos entre los decisores principales
0o1Her:	Uno o ningún hermano entre los decisores principales
2o4Her:	Dos a cuatro hermanos entre los decisores principales
FaAll:	En la entrevista de solicitud inicial participaron sólo familiares allegados.
OtFaPe:	En la entrevista de solicitud inicial participaron otras personas u otros familiares junto a los familiares allegados.
BRel:	Buenas relaciones familiares observadas.
RoMRel:	Regulares o malas relaciones familiares observadas.
SatTr:	La familia se mostró satisfecha con el trato recibido en el hospital.
QuejNMTr:	La familia mostró quejas sobre el trato recibido o no se manifestó.
SatAt:	La familia se mostró satisfecha por la atención médica.
QuejNMAt:	La familia mostró quejas por la atención médica o no se manifestó.
SiResFall:	La familia mostró resignación-aceptación en la entrevista en la que se le comunicó el fallecimiento.
NoResFall:	La familia no mostró resignación-aceptación en la entrevista en la que se le comunicó el fallecimiento.
SiInfEv:	Utilización de la estrategia de informar progresivamente de la evolución del fallecido.
NoInfEv:	No Utilización de la estrategia de informar progresivamente de la evolución del fallecido.
SiArgDesp:	Sí se utilizó el argumento de alegar que se desperdiciarían los órganos.
NoArgDesp:	No se utilizó el argumento de alegar que se desperdiciarían los órganos.
SiSepConv:	Sí se utilizó la estrategia de separar y convencer aisladamente a miembros reticentes.
NoSepConv:	No se utilizó la estrategia de separar y convencer aisladamente a miembros reticentes.
SiIrAgFall:	La familia manifestó ira-agresividad en la entrevista en la que se comunicó el fallecimiento.
NoIrAgFall:	La familia no manifestó ira-agresividad en la entrevista en la que se comunicó el fallecimiento.
SiLLGFall	La familia manifestó llanto intenso y gritos en la entrevista en la que se comunicó el fallecimiento.
NoLLGFall	La familia no manifestó llanto intenso y gritos en la entrevista en la que se comunicó el fallecimiento,
SiIrAgPet:	La familia manifestó ira-agresividad en la entrevista en la que se solicitó la donación.
NoIrAgPet:	La familia no manifestó ira-agresividad en la entrevista en la que se solicitó la donación.
SiArgEvitPas:	Sí se utilizó el argumento de la posibilidad de evitar que otras personas pasasen por lo que la familia estaba experimentando
NoArgEvitPas:	No se utilizó el argumento de la posibilidad de evitar que otras personas pasasen por lo que la familia estaba experimentando
SiArgValSoc:	Sí se utilizó el argumento de la positiva valoración que da la sociedad a la donación y el trasplante.
NoArgValSoc:	No se utilizó el argumento de la positiva valoración que da la sociedad a la donación y el trasplante.

Una observación de la figura nos muestra de forma gráfica que, para los fines de nuestro desarrollo, el análisis factorial se beneficiaría de la realización de una rotación ortogonal de las dimensiones generadas. Dicha rotación permitiría condensar toda la potencia discriminante entre la decisión de donar o negar el permiso en una sola dimensión, facilitando la interpretación de las variables relacionadas con la misma. Dado que el paquete estadístico utilizado no prevé el uso de algoritmos de rotación para este tipo de análisis de reducción, hemos representado la rotación gráficamente. Ello podrá auxiliarnos posteriormente, al permitirnos analizar los vínculos entre variables a través de las proyecciones gráficas de las distintas categorías sobre los ejes rotados.

A su vez, para facilitar la interpretación de la figura y establecer posibles relaciones con el AFCM realizado en primer lugar, debe considerarse que en la presente salida el análisis ha generado la segunda dimensión de modo invertido en relación al primer AFCM.

Como comprobamos, de acuerdo a nuestros objetivos, podemos conceptualizar la primera dimensión como un factor que diferencia la denegación del permiso (en los extremos positivos) de la concesión de permiso y de la manifestación de la voluntad favorable del difunto hacia la donación. La segunda dimensión queda caracterizada como la oposición de las reacciones de ira y agresividad en las entrevistas en las que se realizó la solicitud o la comunicación del fallecimiento con diferentes categorías, entre las que se encuentran la presencia de una o dos personas en la entrevista de solicitud, el sexo femenino del familiar fallecido, la utilización de argumentos de valoración social y la presencia de llanto intenso-gritos en la comunicación del fallecimiento.

Debe constatarse que, debido a la estrecha relación existente entre la expresión de la voluntad del familiar fallecido y la decisión de la familia, el análisis ha generado una salida muy similar en relación con las variables restantes. Por ello, vamos a centrarnos únicamente en los vínculos que mantiene la decisión con el resto de las variables, utilizando para ello el eje gráficamente rotado de la primera dimensión.

Relaciones entre variables en la primera dimensión rotada

Como comprobamos a través del eje rotado, se relacionan estrechamente con la concesión del permiso la presencia de resignación-aceptación de la muerte en la entrevista de petición y en la de comunicación del fallecimiento, la manifestación de satisfacción con el trato y la atención sanitaria, la no utilización de argumentos de

desaprovechamiento, la favorabilidad expresada de la voluntad del fallecido, la presencia de otras personas u otros familiares en la entrevista familiar además de los allegados, la existencia de 2 a 4 hermanos entre los decisores principales y la percepción de buenas relaciones familiares por parte del coordinador.

A continuación existe una serie categorías que, si bien se hayan más cercanas a la decisión favorable que a la negativa, no muestran una relación tan definida como las anteriores. Las circunstancias reflejadas en dichas categorías no se asociarían necesariamente a los casos en que la familia ha concedido el permiso. Entre ellas, se encuentra la expresión del desconocimiento de la voluntad del difunto, la presencia únicamente de familiares allegados en la entrevista de solicitud inicial y la ausencia de hermanos.

A su vez, aparecen una serie de categorías que tienden, en diversas medida, a distanciarse todavía más de la concesión de permiso. Entre ellas, se encuentra la presencia de uno o dos decisores principales, la circunstancia de que hubiese fallecido una mujer, la existencia de quejas por el trato sanitario o la atención médica recibida. Aparecen ya en una zona de equidistancia entre ambas decisiones familiares la utilización de argumentos relativos a "evitar que otras familias pasen por lo mismo" y "desperdicio de los órganos si no se dona".

Más vinculadas a la negativa familiar se hallan la ausencia de percepción por parte del coordinador de la aceptación de la muerte en las entrevistas consideradas y la utilización de argumentos de valoración social.

Por último, en los casos de negativa familiar parece darse con mucha mayor frecuencia la expresión de la voluntad desfavorable del difunto, la utilización de la estrategia de convencer y separar aisladamente a miembros reticentes de la familia y la percepción de regulares o malas relaciones familiares por parte del coordinador. A su vez, en estos casos sería más frecuente que la familia hubiese mostrado ira-agresividad o llanto y gritos en la entrevista de comunicación del fallecimiento.

III. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

1. DISCUSIÓN.

En este apartado vamos a abordar la discusión de los resultados derivados de nuestro trabajo empírico, complementando, a través de las hipótesis de partida, los hallazgos generados desde el estudio cuantitativo correlacional con los derivados del estudio cualitativo

En primer lugar, nos enfrentamos a algunos condicionantes que deben matizar los resultados que hemos obtenido.

La recogida de información sobre nuestro objeto de análisis ha sido realizada, por las razones que se han expuesto en el planteamiento general del estudio, a través de los agentes implicados en el mismo. En la parte cuantitativo de nuestro trabajo, esta recogida se ha circunscrito, a su vez, a la recogida de datos a partir de los coordinadores hospitalarios. Estas condiciones de partida han hecho, por una parte, que no hayamos considerado en nuestros análisis algunas variables como simples hechos constatados, sino como percepciones de los sujetos que han participado en el proceso estudiado. Por ello, a pesar de contar con la existencia de algunos indicadores de carácter objetivo, hemos hecho especial énfasis en el aspecto discursivo.

Como hemos remarcado a lo largo de todo el análisis, nuestro estudio ha sido planteado desde una perspectiva eminentemente exploratoria. Aunque existen en la literatura diferentes evidencias empíricas de relación entre algunas de las variables que convergen en la decisión familiar, no hemos considerado que existiese información contrastable y sistematizada suficiente sobre todos los factores que hemos considerado como para plantear el desarrollo de abordajes confirmatorios.

En nuestro análisis, no hemos pretendido abarcar nociones de representatividad. Por el contrario, nos hemos propuesto, por una parte, explorar procesualmente los episodios sociales que tienen lugar en la decisión familiar; por otra, y a partir de lo anterior, desarrollar en primer lugar, un instrumento y un sistema de recogida de información que fuese aplicable a la obtención de indicadores cuantificables, para pasar posteriormente a realizar una exploración cuantitativa tentativa de los factores que parecen condicionar la decisión familiar.

Los resultados obtenidos a través de nuestro estudio exploratorio han aportado evidencia de la existencia de algunas de las relaciones planteadas en las hipótesis de partida, no habiendo, sin embargo obtenido contrastación acerca de otras; en cualquier caso, el conjunto de los resultados obtenidos en los diferentes abordajes empíricos parece complementar con importantes matices las posibles relaciones derivadas de las hipótesis.

Nuestra primera hipótesis, postulaba que la decisión familiar estaría condicionada por la expresión de conocimiento de la voluntad del fallecido que manifiesta la familia. Los análisis realizados han mostrado evidencias importantes de la existencia de esta relación. Ahora bien, partiendo de este hecho, existen importantes precisiones que realizar al respecto.

Como hemos podido observar a través de las entrevistas realizadas, la decisión familiar puede resultar sencilla y casi inmediata cuando es conocida la voluntad del difunto y, además, ésta concuerda con las actitudes personales de los decisores. Sin embargo, poseemos importantes evidencias que indican que la voluntad del fallecido no es un elemento estático y predeterminado que la familia aduce en el momento de la entrevista; por el contario, algunos de los contenidos recogido nos muestran que puede existir, en ocasiones de ambigüedad, elementos que condicionen la expresión que la familia hace de este conocimiento. Un punto inicial de partida para este planteamiento surge de la hipótesis lanzada por un número reducido de coordinadores hospitalarios, exponiendo una posible utilización del motivo de la negativa en vida del fallecido como elemento que permite a los familiares realizar una ruptura drástica del procedimiento de solicitud. A su vez, hemos obtenido evidencias de que algunas familias, ante la existencia de una cierta ambigüedad en relación a la percepción sobre la voluntad del fallecido hacia la donación, pueden definir ésta en mayor medida a través de procesos como la atención selectiva o la reducción de la disonancia de ésta con respecto a las propias actitudes. Posteriormente, una vez exploradas las relaciones globales entre variables en el análisis factorial de correspondencias, hemos podido observar que la expresión de la voluntad del difunto se halla vinculada estrechamente a variables propias del proceso de fallecimiento y petición que, en un principio, no deberían corresponderse con una supuesta voluntad "objetiva " manifestada por éste en vida; tal es el caso de la asociación que muestra la manifestación de la voluntad del difunto que la familia realiza con la satisfacción con el trato y la atención médica

recibida. Estas evidencias, dentro de la necesaria prudencia derivada de las limitaciones de nuestro análisis nos lleva a postular una posible modulación de la idea de la voluntad del difunto en casos de ambigüedad de la misma, en un proceso menos predeterminado de lo habitualmente supuesto en los estudios revisados.

En apoyo de estas consideraciones, diferentes propuestas teóricas apuntan, a su vez, la necesidad que existe de encontrar una estructura de coherencia en las decisiones personales (Etzioni, 1992; Festinger, 1965), así como, en un momento de alto estrés como el que experimentan las familias, la pretensión que muestran los sujetos de búsqueda de elementos claros que reduzcan la ambigüedad de la situación, disminuyan el número de demandas y, en consecuencia, aminoren la extrema tensión generada (Lazarus y Folkman). El conocimiento de la voluntad del fallecido, parece facilitar la utilización de un mecanismo heurístico, relacionado con la que ha sido denominada "norma social implícita" (Martín y cols., 1995) de respeto obligado a la voluntad del difunto. Como plantean diversos modelos teóricos (Petty y Cacioppo, 1981; Etzioni, 1992) en condiciones de incapacidad para el procesamiento lógico-argumental, el recurso a un elemento prefijado y simple puede ser uno de los mecanismos de procesamiento utilizados.
Aquí, en función de nuestra evidencia, cabe postular la existencia, en algunos casos, de un proceso de construcción de coherencia, que podría tener lugar si el elemento de la voluntad del fallecido no está prefijado como tal. En este caso, la utilización de determinados sesgos de selectividad actitudinal puede conducir a la adopción de una postura coherente que resuelva la tensión.

Una vez tomada la decisión, en el caso de la negativa, la heteroatribución de la causa de un comportamiento socialmente no valorado permite al sujeto resolver la disonancia. Al mismo tiempo, la existencia de la voluntad positiva resolvería la decisión con la posibilidad de una probable refuerzo social posterior, por encima de los posibles costes iniciales que representa. En este último caso, algunas de las entrevistas nos muestran evidencias de que podría favorecerse la autoatribución de responsabilidad sobre el hecho.

En el caso de voluntad desconocida, que en nuestra muestra ha sido mayoritaria, se abriría un mayor espacio para la influencia de otros factores que, a la luz de los expuesto, podría quedar reflejada en la expresión que se hace sobre ésta.

No hemos podido demostrar relación entre algunas características del fallecido

que mostraban, desde las evidencias de la literatura, un importente potencial de relación. En algunos casos, como las variables referidas a la religiosidad y la pertenencia étnica del fallecido, dichas relaciones han sido imposibles de contrastar debido a la ausencia de una adecuada variabilidad en los datos. Sin embargo en el caso de la edad del fallecido, a pesar de haber recogido una amplia variación de categorías, no hemos encontrado la relación evidenciada en otros estudios (Morris y cols., 1992; Pike y cols.1991; Pottecher y cols., 1993; Noury y cols., 1995 y 1996) . Esta ausencia de relación refleja en cierto modo las opiniones expresadas por los coordinadores, quiénes no se pronunciaban claramente en este sentido, apelando a otras variables moduladoras. La posible mejor predisposición de los jóvenes que muestran diversas encuestas de opinión (Miles y Frauman, 1988; Blanca y cols., 1993; Martínez y cols., 1995; Sanner, 1994; Batten, 1990; Domínguez y cols., 1991; Horton y Horton, 1991; Hunter y cols., 1984) y que podría haber tenido efecto a través de una mayor expresión de conocimiento de la voluntad favorable del difunto, no se ha plasmado en nuestros datos.

El sexo del fallecido, que aparecía débilmente postulado en nuestras evidencias de partida, ha mostrado sin embargo una relación significativa con la decisión familiar. El Análisis Factorial de Correspondencias Múltiples nos ha aportado algún elemento que puede ayudar a la comprensión de esta relación, evidenciando que existe una mayor cercanía entre el sexo femenino del fallecido y la expresión de voluntad negativa. Sin embargo, la hipótesis de una posible peor predisposición a la donación por parte del sexo femenino no encuentra apoyo, como hemos constatado en los apartados iniciales, en relación con las diversas encuestas de opinión realizadas en fecha recientes en nuestro contexto (Martín y cols., 1995) Sin embargo, la oposición que muestran las categorías "varón" y "mujer" en las dimensiones del AFCM y su relación con otras categorías nos dan indicaciones de posibles variables intervinientes. Así, a pesar de su baja frecuencia vemos, que las reacciones de ira agresividad se asociaron más a la muerte de varones, siendo las de llanto intenso gritos mayores en caso de mujeres. Por otra parte, de acuerdo al AFCM parece haberse dado un participación diferencial en las entrevistas de petición relativas a ambos sexos. En caso de fallecimiento de un varón, hemos encontrado una presencia mayor de buenas relaciones familiares y un número mayor de personas, entre ellos, hermanos; en la mujer, un número reducido de decisores y la presencia de hijos. Cabría hipotetizar que ambos sexos pueden estar presentando en nuestro contexto reacciones diferenciales de duelo en función de probables determinaciones culturales. Esta hipótesis cae, sin embargo fuera de los referentes teóricos y del nivel de análisis que hemos utilizado,

no encontrando además en ninguno de los estudios revisados sobre el duelo referencia alguna al factor sexo. a su vez, hemos dejado constancia de que tampoco la experiencia de los coordinadores aportó evidencias de influencia a este respecto. Por último, tampoco hemos podido confirmar la posible influencia de la intervención del padre o madre del fallecido, tal y como indicaban algunos coordinadores, si bien las categorías "conyugue", "hijo/a" y "hermana/o" se han utilizado de modo conjunto. Todo ello debería inducir en posteriores abordajes, a considerar dichas categorías especificadas por sexos.

Nuestra hipótesis sobre la relación de las circunstancias del fallecimiento con la decisión familiar tampoco ha podido ser confirmada, a pesar de que diversos trabajos nos hablaban de una posible relación . La causa de la muerte, cuya influencia ha sido propuesta en el estudio de la entrevista familiar (Pike y cols., 1990) y que aparece como discriminativa en cuanto a la ruptura de expectativas y al impacto que representa para los familiares(Worden, 1983; Miles, 1984), no ha guardado relación con la decisión , reflejando la opinión mayoritariamente aducida por los coordinadores. Tampoco lo ha hecho la rapidez de la evolución del familiar, cuya infleuncia sí era defendida por los coordinadores. Cabe aquí postular que tal vez este tipo de variables no mantenga una relación consistente con la relación por sí mismas y dependan de la intermediación de otros condicionantes, tales como las estrategias de información proporcionadas por el personal sanitario. Las familias entrevistadas, de hecho, a pesar de manifestar el impacto diferencial de la causa de la muerte y la evolución del familiar, no percibían que dichos aspectos hubiesen influido sobre la donación. La tendencia a la donación en caso de ser necesaria la autopsia, propuesta por una parte importante de los coordinadores, no pudo tampoco ser confirmada.

Existe un conjunto de variables que hemos incluido dentro de la etiqueta "características de la familia" que no han mostrado en nuestros datos variabilidad suficiente para justificar una posible relación. Es el caso de la pertenencia a grupos étnicos o la religión profesada. También es el caso del conocimiento de donantes o trasplantados, en los cuales la escasez de variabilidad se produjo fundamentalmente por la falta de información existente al respecto. Estos factores, en la percepción de los coordinadores, muestran un efecto positivo sobre la decisión que adoptan las familias. No es el caso del hábitat, que presentaba una adecuada variación, pero que no parece ser discriminante respecto al permiso. La percepción de las relaciones familiares que el coordinador realiza sí ha alcanzado, por el contario, una importante significación, mostrándose una importante facilitación del permiso en casos de que

haya existido una buena evaluación de la relaciones familiares. Esta relación, se apoya tambie´n en el hecho de que la existencia de conflictos añadidos a la situación de muerte familiar dificulta el duelo (Worden, 1983).

En relación a los decisores principales, no hemos encontrado algunas relaciones de las esperadas. No hemos encontrado relación con el nivel socio-económico ni con la edad, tanto absoluta como las distintas indicaciones de diferencia. No se confirma así la hipótesis de la influencia de la diferencia de edad entre decisores y fallecido, ni la de la influencia negativa de la presencia de mayores de 65 años, postulada por algunos coordinadores. Tampoco hallamos diferencias en cuanto al nivel socio-cultural, ni socio-económico, no pudiendo resolver las distintas hipótesis planteadas por los coordinadores.

Encontramos relación con la decisión familiar, tanto del la evaluación de la atención sanitaria como del trato personal recibido, confirmando los hallazgos de otros estudios (Gómez Marinero y Santiago, 1995; Pottecher y cols., 1993; Noury y cols., 1995 y 1996; Frutos y cols., 1994; Rosel y cols., 1995; Batten , 1991)

La información progresiva, mostrada como un mecanismo valorado por los coordinadores hospitalarios, aparece también confirmada desde el estudio cuantitativo.

En relación con la comunicación del fallecimiento, no hemos podido demostrar relaciones con las personas participantes, si bien hemos encontrado una excesiva diversidad y dispersión de categorías Sí hemos encontrado relación entre algunas conductas y percepciones de la aceptación de la muerte y la donación, encontrando apoyo para los diversos estudios que plantean la necesidad de una previa consecución del avance del duelo antes de la donación (Sammons, 1988; Kirste, 1988).

La relación del número de personas que reciben la solicitud y el parentesco ofrece relaciones que no concuerdan con lo esperado. Sin embargo, el número de personas participante en nuestra muestra se ha mantenido en limites bajos. No parece, en consecuencia que podamos establecer paralelisnos con la "familia extensa" que ejerce una infleuncia negativa en otros estudios (Fenández, 1991). No hemos encontrado relación entre la decisión y las estrategias expresas de limitación y selección de familiares.

No hemos encontrado efecto de la prevención, que debería ser cruzado con otro

tipo de variables, ni con el hecho de informar personalmente a todos los familiares.

Una de las hipótesis más fuertes desde otros estudios (Garrison y cols. 1991; von Pohle, 1996; Pottecher y cols., 1993; Noury y cols., 1995 y 1996; Tymstra y cols. 1992), la relación la separación de la comunicación de la muerte de la petición de la donación, no ha podido ser demostrada. Tampoco hemos encontrado relación entre las diversas medidas que valoraban el grado de empatía y apoyo que los coordinadores proporcionan a las familias.

La evaluación de los argumentos utilizados presenta, por último, presenta algunas dificultades, ya que, con más intensidad que en otros casos, existe un relación circular entre posibles posturas familiares y argumentos que no permite inferencias de la dirección de influencia; nuestro instrumento es aquí sólo un indicador del grado de asociación que no nos permite valorar la eficacia de cada argumento empíricamente, solo a través de la percepción del coordinador.

2. CONCLUSIONES.

El fenómeno de la negativa familiar ante la solicitud de donación de los órganos de un familiar fallecido ha recibido, en los últimos años, una importante atención por parte de los profesionales vinculados a la coordinación de trasplantes. Acorde con este interés, diferentes trabajos han tratado de caracterizar el proceso de entrevista familiar, así como los factores que pueden influir en la decisión que toman las familias. Sin embargo, existen pocos estudios que hayan abordado el proceso de permiso familiar desde perspectivas fundadas en marcos de referencia psico-sociales.

Un análisis del proceso que experimentan las familias de los potenciales donantes, desde la vivencia de la muerte de un familiar a la decisión sobre el permiso de extracción, muestra que existen múltiples elementos del mismo que pueden ser conceptualizados desde distintos referentes teóricos ya desarrollados en el ámbito psico-social. La caracterización de la donación como conducta prosocial, la identificación de los procesos de persuasión que tienen lugar en la solicitud y el análisis del permiso y la negativa familiar desde el punto de vista de la toma de decisiones, aporta elementos hermenéuticos de indudable utilidad en este sentido. A su vez, desde un marco más vinculado a la perspectiva clínica, desde los modelos referidos al estrés y el afrontamiento se derivan importantes contenidos que estructuran las dinámicas de relación entre los factores intervinientes en la decisión familiar.

Complementando el examen discursivo de la experiencia de los agentes implicados en el la decisión familiar (coordinadores y familiares) con la recogida y análisis de indicadores cuantificables sobre la misma, se obtuvieron algunos elementos que ayudan a abordar la comprensión de los fenómenos de permiso y negativa familiar. Los resultados expuestos muestran, por una parte, la pertinencia de la utilización del abordaje cualitativo de nuestro objeto de estudio; por otra, ponen de manifiesto la posibilidad de sistematizar la recogida de información relevante a través de un instrumento aplicable al ámbito de la coordinación hospitalaria.

La opinión que el fallecido mantuvo sobre la donación de sus órganos en vida aparece como uno de los elementos fundamentales que condiciona la decisión que finalmente realiza la familia. De esta forma, como norma general, a la hora de tomar la decisión sobre el permiso, los familiares muestran un importante respeto hacia los deseos que el fallecido expresó en vida; respeto que, sin embargo, aparece más patente en las ocasiones en que el difunto hubiese expresado un deseo positivo.

La percepción que los familiares expresan tener acerca de la disposición hacia la donación que mantenía el difunto en vida no aparece, sin embargo, ajena a la influencia de otros factores que concurren en el proceso de fallecimiento y petición. La manifestación que la familia vaya a realizar acerca de su conocimiento de los deseos del difunto (que no surge en muchas ocasiones de una expresión categórica de éste en vida) no parece ser necesariamente un hecho prefijado, sino que puede haber sido modulado en el proceso que la familia atraviesa.

Otros condicionantes aparecen relacionados de forma importante con la decisión de las familias, especialmente en aquellos casos en que no se alega un referente tan claro como un pronunciamiento categórico del difunto en vida.

El trato personal dispensado por el personal sanitario y la calidad de la atención médica que recibió el potencial donante, aparecen como elementos que, de ser positivamente percibidos por la familia, facilitarán la consecución del permiso.

Una estrategia informativa que prepare a los familiares de forma clara y progresiva para la aceptación de la pérdida reducirá el impacto de la comunicación del fallecimiento, disminuyendo, con ello, la posibilidad de aparición de reacciones exacerbadas que pueden imposibilitar la comunicación con la familia. La muestra, por parte de ésta, de evidencias de aceptación de la muerte del familiar, aparece como el terreno más propicio para que el planteamiento de la donación pueda llevarse a cabo, permitiendo al coordinador utilizar un rango mayor de recursos argumentales para la consecución de la misma. La persistencia de reacciones de ira y agresividad en el contexto de la entrevista de petición dificultan en gran medida la obtención del permiso.

A su vez, la presencia de conflictos familiares o desacuerdos patentes entre los considerados como decisores principales sobre el tema de la donación, representará un estresor añadido a la muerte del familiar que dificultará, en caso de no existir un

referente incuestionable sobre la voluntad del difunto, la realización de un proceso de decisión positivo.

Los resultados expuestos a lo largo de este trabajo proporcionan, en nuestra opinión, un marco de recursos teóricos, instrumentales y de análisis que puede ser aplicado a la realización de futuros estudios en muestras de mayor dimensión.

IV. BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

Abbud Filho M; Ramalho H; Pires HS; Silveira JA (1995): Attitudes and awareness regarding organ donation in the western region of Sao Paulo, Brazil. *Transplant-Proc.* 27(2), 1835.

Adams, E.F.; Just, G.; De Young, S. y Temmler, L.(1993) Organ donation: comparison of nurses' participation in two states. *Am-J-Crit-Care.* 1993 Jul; 2(4): 310-6

Al-Faqih, SR (1991): The influence of Islamic views on public attitudes towards kidney transplant donation in a Saudi Arabian community. *Public-Health.* 105(2): 161-5.

Aldag, RJ y Riggs Fuller, S (1993): Beyond fiasco: A reappraisal of the groupthink phenomenon and a new model of group decision processes. *Psychological Bulletin,* 113: 533-52.

Allen, M; Hale, J; Mongueau, P y cols. (1990): Testing a model of message sideness: Three replications. *Communication Monographs. 57.* 275-291.

Allen, M (1991): Meta-analysis comparing the persuasiveness of one-sided and two-sided messages. *Western Journal of Speech Communication.* 55. 390-404.

Alonso, L; Crespo, M y Segovia, J (1992): Trasplante cardíaco: indicaciones y resultados. *Sandorama,* 3: 33-40.

Altheide, DL; Johnson, JM (1994): Criteria for Assesing Interpretative Validity in Qualitative Reserch. En: Denzin, NK; Lincoln, YS (Eds.): *Handbook of Qualitative Research.* Sage, Thousand Oaks. California.

Andrés, A (1995) Detección y evaluación de donantes. En: R Matesanz y B Miranda (Eds): *Coordinación y Trasplante. El Modelo Español.* Organización Nacional de Trasplantes. Aula Médica. Madrid.

Aranzabal, J y Perdigo, I (1990): Organ procurement organization in the Basque Autonomous Community: Present achievement and future prospevts. *Transplantation Proceedings. 1990; 22, 335.*

Aranzabal, J; Texeira, JB; Darpon, J; Martínez, L; Olaizola, P; Lavari, R; Elorrieta, P; Arrieta, J (1995): Capacidad generadora de órganos en la Comunidad Autónoma del País Vasco. *Revista Española de Trasplantes.* 1995; 4, 14-18.

Arnold, WE y McCroskey, JC (1967): The credibility of reluctant testimony.*Central States Speech Journal. 18.* 97-103.

Aronson, E y Mills, J (1959): The effect of severity of initiation on linking for a group. *Journal of Abnormal and Social Psychology, 59. 177-181.*

Aronson, E; Bridgeman, DL y Geffner, R (1978). The effects of a cooperative clasroom structure on student's behavior and attitudes. En D.Bar-Tal y L. Saxe (Eds.), Social Psychology of Education: Theory and Research. New York. Halstead Press.

Aronson, E; Turner, JA; y Carlsmith, JM (1963): Communicator credibility and communicaton discrepancy as a determinant of opinion change. *Journal of Abnormal and Social Psychology, 67.* 31-36.

Aswad, S; Souqiyyeh, MZ; Huraib, S; el-Shihabi, R (1993): Public attitudes toward organ donation in Saudi Arabia.*Transplant-Proc.* 24(5): 2056-8.

Austin, W (1979): Sex differences in bystander interventiion. *Journal of Personlity and Social Psychology.* 11, 2110-2120.

Austin, W; Walster, E (1974): Reactions to confirmations and desconfirmations of expectancies of equity and inequity, *Jounal of Pernonality and Social Psyhcology.* 30,208-216.

Austin, J. (1982): *How To Do Things With Words.* Oxford University Press. London.

Axsom, D; Yates, S y Chaiken, S (1987): Audience response as an heuristic cue in persuasion. *Journal of Personality and Social Psychology.* 53. 30-40.

Baigorri, MC (1994): Legislación: autorización familiar y judicial. En: J Aranzabal y J Arrieta. *Trasplante y sociedad: Situación actual y nuevas perspectivas.* Servicio Editorial. Universidad del País Vasco.

Baker, LD; Reitz, J (1978): Altruism toward the blind: Effects of sex and dependency of victim. *Journal of Social Psychology.* 104,19-28.

Barnes, B; Law, J (1976): Wathever Schould be Done with Indexical Expressions? *Theory and Society.* 3, 223-37.

Barnett, AH; Kaserman,DL The shortage of organs for transplantation: exploring the alternatives.*Issues-Law-Med.* 9(2): 117-37.

Barth, R (1985): *The Fashion System.* Cape. London.

Bartucci, MR; Seller, MC. (1988): A study of donor families' reactions to letters from organ recipients. *Transplant-Proc.* 20(5): 786-90.

Basu, PK; Hazariwala, KM; Chipman, ML. (1989): Public attitudes toward donation of body parts, particularly the eye. *Can-J-Ophthalmol.* 24(5): 216-20.

Batson, CD; Gray, RA (1981): Religious orientetion and helping behavior: Responding to one's lwn or to the victim's needs?. *Journal of Personality.* 40, 511-520.

Batson, CD; Duncan, BD; Ackerman, P; Buckley, T y Birh, K (1981): Is empathic emotion a source of altruistic motivation?. *Journal of Personality and Social Psychology*, 40, 3: 511-520.

Batson, CD; Coke, JS y Pych, V (1983): Limits on the two-stage model of empathic mediation ofhelping: A reply to Archer, Diaz Loving, Gollwitzwer, Davisand Fouschee. Erlbaum Associates. New York.

Batten, HL (1991): The social construction of altruism in organ donation. En: J Shanteau y RJ Harris RJ, (Eds): *Organ donation and trasplantation. Psychosocial and behavioral factors.* Washington. American Psychologycal Asociation. 83-96.

Baumeister, RF (1982): A self-presentational view of social phenomena. *Psychologycal Bulletin, 91.* 3-26.

Beach, LR (1993): Image Theory: Personal and Organizational Decisisons. En: G Klein; J Orasanu; R Clderwood y CE Zsambok (1993): *Decison Making in Action. Models and Methods*. Ablex Publishing Corporation. New Jersey.

Beach, LR y Lipshitz, R (1993): Way Classical Decision Theory Is a Inappropiate Standard for Evaluating and Aiding Most Human Decision Making. En: G Klein; J Orasanu; R Calderwood y CE Zsambok (1993): *Decison Making in Action. Models and Methods*. Ablex Publishing Corporation. New Jersey.

Beaman, AL; Cole CM; Prestom, M; Klentz y Steblay, NH (1983): A meta analysis of fifteen years of foot-in-the-door research. *Personality and Social Psychology Bulletin.* 9. 181-196

Beasley, C (1995): Organ donation at the hospital environment. Transplantation beyond 2000. Basel. Suiza.

Becker, BJ (1986): Influence again: An examination of reviews and studies of gender difference in social influence. En JS Hyde y MC Linn (Eds.) *The psychology of gender. Advances through meta-analysis* (178-209). Baltimore. John Hopkings University Press.

Beker, HS; Geer, b; Hughes, EC; Strauss, AL (1961): *Boys in white: student culture in medical school*. University of Chicago Press. Chicago.

Bem, (1967):Self-perception: An alternative interpretation of cognitive dissonance phenomena. *Psychologycal Review.* 74, 183-200.

Benson , PL; Karabenic, SA y Lerner, RA (1976): Pretty pleases The effects of physical atrractiveness on race, sex and receiving help. *Journal of Experimental Social Psychology, 12.* 409-415..

Benson, PL; Dehority, J; Hanson, E; Lebold, C; Hochschwender, M; Rohr, R; Sullivan, J (1980): Intrapersonal correlates of nonspontaneaus helpingbehavior. *The Journal of Social Psychology.* 110, 87-95,87-95.

Bergh, BL (1989): *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. Allyn and Bacon, Needham Heights. Massachussetts.

Berkowitz, L. y Walster, E. (1976): *Equity Theory: Toward a General Theory of Social Interaccion*. Academic Press. Nueva York

Berkowitz, L; Connor, WH (1966): Succes, failure, and social responsibility. *Journal of Personality and Social Psychology*. 40, 687-700.

Berkowitz, L; Daniels, LR (1963): Responsability and dependency. *Journal of Abnormal and Social Psychology*. 66, 429-436.

Berkowitz, L (1973): Reactance and the un willingness to help others. *Psychological Bulletin*. 71, 104-12.

Berscheid, E (1985): Interpersonal atrraction. En: G Lindzey y E Aronson (Eds): *Handbook of Social Psychology*. New York. Random House . Vol 2.

Brockner, J; Guzzi, B; Kane, J; Levine, E y Shaplen, K (1984): Organizational funraising: Further effects of the legitimizing small donations. *Journal of Consumer Research., 11*.611-614.

Bidigare, S.A. y Oerman, M.H.(1991) Attitudes and knowledge of nurses regarding organ procurement. *Heart-Lung*. Enero; 20(1): 20-4

Bierhoff, HW (1987): Donor and recipient: social development, social interaction, anhd evolutionary proccess. *European Journal of Social Psychology*. 17, 113-130.

Bierhoff, HW; Klein, R (1992): Conducta prosocial. En: M Hewstone; W Stroebe; JP Codol; GM Stephenson: *Introducción a la Psicología Social*. Una perspectiva europea.

Bilgel, H; Bilgel, N; Okan, N; Kilicturgay, S; Ozen, Y; Korun, N (1991): Public attitudes toward organ donation. A survey in a Turkish community. *Transpl-Int*. 4(4): 243-5.

Blanca, MJ; De Frutos, MA; Rosel, J (1993): *Actitudes de la población de Málaga hacia la donación y el trasplante de órganos*. Universidad de Málaga y Coordinación de Trasplante de Málaga. Málaga.

Fundación Gallup (1993): "The American Public's Attitudes Toward Organ Donation and Trasplantation". *The Partnership for Organ Donation*. Boston (MA).
Blumer, H. (1969): *Simbolic Interactionism, Perspective and method*. Prentice Hall, Englewood Cliffs.

Bochner, S e Insko, CA (1966): Communicator discrepancy, source credibility and opinion change. *Journal of Personality and Social Psychology*, 4, 614-621.

Bogdan, R; Taylor, SJ (1975): *Introduction to Qualitative Research Methods: a Phenomenological Approach to the Social Science*. Jhon Wiley. New York.

Bohner, G; Moskowitz, GB y Chaiken, S (1995): The interplay of heuristicand systematic processing of social information. En. W.Stroebe y H.Hewstone: *European Review of Social Psychology*. (Vol 6). 33-68. Chichester, Wiley.

Boster, FJ y Mongeau, P (1984): Fear arousing persuasive messages: Review and critique. *Journal of Mind and Behaviour*. 10. 231-262.

Bowlby, J (1980): *Attachment and loss: Loss, sadness and depression*. Vol III. New York. Basic Books.

Bowling, A (1988): Mortality after bereavement: A review of literature on survival periods and factors afecting survival. *Social Science and Medicine. 24.* 117-124.

Brehm, SS y Brehm, J (1981): Psychological reactance. New York. Academic Press.

Brewer-JC; Hunt-MJ; Seely-MS (1994): Routine inquiry of organ and tissue donation: the Oregon experience.*Crit-Care-Nurs-Clin-North-Am.* 6(3): 567-74.

Brinberg, D; McGrath, JE (1980): Forms of Validity in Research. En: *New Directions for Methodology of Social and Behavioral Science*. Sage. Beverly Hills.

Brock, TC (1965): Communicator-recipient similarity and decision change. *Journal of Personality and Social Psychology.* 1, 650-654.

Brown, R (1988): *Group Processes. Dynamics within and between Groups*, Oxford, Basil Blackell.

Bryman, A. (1988): Quantity and Quality in Social Research: further reflections on their integration". En: Brennen, J (Comp.): *Mixing Methods: Qualitative and Quantitative Research.* Avebury. Alderschot.

Buckley, PE. (1989): The delicate question of the donor family. *Transplant-Proc.* 21(1 Pt 2): 1411-2.

Buckley, N; Siegel, LS; Ness, S (1979): Egocentrism, empathy and altruistic behavior in young children. *Developmental Psychology.* 15, 3, 329-330.

Bunzel, B; Grundbock, A; Laczkovics, A; Holzinger, C y cols. (1991): Quality of life after orthotipic heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 10 (3), May-Jun: 45

Burger, JM (1986): Increasing compliance by improving the deal: the that's-not-all-technique. *Journal of Personality and Social Psychology.* 51. 277-283.

Burger, JM y Petty, RE (1981): The low ball technique: Task or person commitment?. *Journal of Personality and Social Psychology.* 40, 492-500.

Cabrer, C (1994): *Aplicación de diagrama ASME al proceso de obtención de órganos para trasplante.* Universidad de Barcelona.

Cantor, JR; Alfonso, H y Zillmann, D (1976). : The persuasive effectiveness of the peer appeal and a communicator's first-hand experience. *Communication Research. 10.* 3-36.

Caplow, T. (1972): La Investigación Sociológica. Barcelona, Laia.

Clemente, M. (1992): Psicología Social: Métodos y Técnicas de Investigación, Madrid, Eudema Universidad (manuales de Psicología).

Carducci, BJ; Deuser, PS; Bauer, A; Large, M, Ramaek (1989): An Application of the Foot-in the-Door Technique to Organ Donation. *Journal of Business and Psychology* Vol.4 No.2: 245-249.

Carducci, BJ & Deuser, PS. (1984): The foot-in-the-door-technique: Initial request and organ donation. *Basic and Applied Social Psychology,* 5 75-81.

Cartwright, D y Zander, A (1968): *Group dynamics.* New York, Harper y Row.

Casal, MC., Delgado, I , Cebrian, MP. y Vazquez, S. (1990): Estudio de la calidad de vida en 100 pacientes con trasplante renal. I Comunicaciones presentadas al XV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Nefrología.

Casavilla, A; Ramírez, C; Shapiro, R; Nghiem, D y cols. (1995): Liver and kidney transplantation of non heart beating donors. The Pittsburg experience. *Transplantation Proceedings.* 27. 710-712.

Chacon, F (1985): *Altruismo y conducta de ayuda. Una taxonomia de episodios sociales.* Tesis doctoral no publicada.

Chaiken, S. (1979): Comunicator physical attractiveness and persuasion. *Journal of Personality and Social Psychology. 37.* 1387-1397.

Chaiken, S (1980): Heuristic versus systematic information processing and the use of source versus message cues in persuasion. *Journal of Personality and Social Psychology* 39. 752-766.

Chaiken, S y Eagly, AH (1983): Communication modality as determinator of persuasion: The role of communication salience. *Journal of Personality and Social Psychology.* 45. 241-246.

Chaiken, S (1986): Physical appearence and social influence. En: CP Herman; MP Zanna y ET Higgins (Eds.): *Physical appearence, stigma and social behaviour. The Ontario Simposium. vol. 3.* (143-177). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.

Chapman JR; Hibberd AD; McCosker C; Thompson JF; Ross W; Mahony J; Byth P; MacDonald GJ (1995): Obtaining consent for organ donation in nine NSW metropolitan hospitals. *Anaesth-Intensive-Care.* 23(1): 81-7.

Cialdini, RB; Vincent, JE; Lewis, SK; Catalan, J; Wheeler, D & Darby, BL (1975): Reciprocal concessions procedure for inducing compliance: the foot-in-the-face technique. *Journal of Personality and Social Psychology.* 31. 206-215.

Cialdini, RB y Schroeder, DA (1976): Increasing compliance by legitimizing paltry contributions: When even a penny helps. *Journal of Personality and Social Psychology. 34.* 599-604.

Cialdini, RB; Cacciopo, JT; Bassett, R; Miller, JA (1978): Low ball procedure for producing compliance. Commitment then cost. *Journal of Personality and Social Psychology.* 36. 463-476.

Cialdini, RB (1994): Interpersonal Influence. En:Shavitt, S; Brock, TC (Eds.):Persuasion. Psychological insights and perspectives.Allyn and Bacon. Massachusetts

Cialdini, RB; Ascani, K (1976): Test of a concession procedure for inducing verbal behavioral and further compliance with a request to give blood. *Journal of Applied Psychology.* 61. 295-300.

Cicourel, A (1982): *El método y la medida en sociología.* Ed. Nacional. Madrid.

Claxton, RN (1974): A study of attitude and "other variables" in the prediction of commitment behavior regatding human organ donation. *Dissertation Abstracts*, 1975-B, 6161.

Cleveland, SE; Johnson, DL (1970): Motivation ans readiness of potential human donors and nondonors. *Psychosomatics Medicine.32.* 225-231.

Cleveland, S.E. (1974): Personality characteristics, body image and social attitudes of organ transplant donors vs nondonors. *Newsletter for Research in Mental Health and Behavioral Sciences*; 1974 Aug Vol 16(3) 3-5.

Cleveland, SE (1975b): Changes in human tissue donor attitudes: 1969-1974. *Psychosomatic-Medicine*; 1975 Jul-Aug Vol 37(4) 306-312.

Cleveland, SE (1975a): Personality characteristics, body image and social attitudes of organ transplant donors versus nondonors. *Psychosomatic-Medicine*; 1975 Jul-Aug Vol 37(4) 313-319.

Clifford, AV; Marcus, GE (Eds.)(1986): *Writing culture: the poetics and politics of ethnography*. University of california press. Berkeley.

Coelho,J.C.; Fontan, R.S.; Pereira, J.C.; Wiederkehr, J.C.; Campos, A.C. y Zeni Neto, C.1994
Corlett, S.(1985)Doacao de orgaos: opiniao e conhecimento de medicos intensivistas da cidade de Curitiba..*Rev-Assoc-Med-Bras*. 1994 Jan-Mar; 40(1): 36-8

Coke, JS; Batson, CD; Mc Davis, K (1978): Empathic mediation of helping: A two-stage model. *Journal of Personality and Social Psychology*. 36, 7, 752- 766.

Comazzi, A; Invernizzi,G (1972): A study of students' emotional reactions regarding organ donation. *Medicina-Psicosomatica;* 1972 Jul Vol 17(3) 215-222

Comazzi, AM.; Invernizzi, G (1974): Emotional problems in young students offering transplantation organs. *Socijalna Psihijatrija*; 1974 Vol 2(4) 305-309.

Connolly, T. (1988): Hedge-clipping, tree-felling, and the management of ambiguity. En: MB McCaskey, LR Pondy, y H Thomas, (Eds.): *Managing the challenge of ambiguity and change*. Wiley. New York.

Cook, SW (1978): Interpersonal and attitudinal outcomes in cooperating interracial groups. *Journal of Research and Development in Education, 12*. 28-38.

Cooley, CH (1928): The Life Study Method as applied on Rural Social Research. *Pubblications of the American Sociological Society*. 23.

Copeland, Mammana, Fuller y cols.(1984): Heart Transplantation: Four Years Experience with Conventional Immuno suppression. 250 *JAMA* 1563.

Council of Europe (1992): *Transplant.* Vol 04. Juillet.

Council of Europe (1996): *Newsletter Trasplant.* March 1996.

Council of Europe (1993): *Newsletter Trasplant.* September 1993.

Dabbs, JR, Van Maanen, J; Faulkner, R (1982): *Varieties of Qualitative Research.* Sage. London.

Darpon, J; Texeira, JB; Martínez, L y cols (1995): Potencial generador de donantes en diferentes tipos de hospitales (Comunidad Autónoma Vasca). *Revista Española de Trsaplantes. 4 (1).* 9-13

De Schutter, A. y Yopo, B. (1983). "Desarrollo y perspectivas de la investigación participativa" en Gilberto Vejarano Monroy (comp.), La investigación participativa en América Latina: Antología, Patzcuaro, Michoacán. CREFAL.

De Visscher, P (1991): *Us, avatars et métamorphoses de la dynamique des groupes,* Grenoble, Press Universitaires de Grenoble.

De Saussure, F (1974): *Course in General Linguistics.* Fontana. London.

Demi, AS y Miles, MS (1987): Parameters of normal grief. A Delphi study. *Death studies, 11,* 397-412.

Denzin, NK (1978): *The research Act.* Mc Graw-Hill. New York.

Denzin, NH; Lincol, YS (Eds.)(1984): *Handbook of Qualitative Research.* Sage, Thousand Oaks. California.

Deutsch, M y Gerard, HB (1955): A study of normative and individual judgements. *Journal of Abnormal and Social Psychology,51.* 629-636.

Dholakia, RR (1987): Source credibility effects: A test of behavioral persistence. En: M Wallendorf y PF Anderson (Eds.): *Advances in Consumer Research.*(Vol 14, pp 426-30). Provo, UT: Association for Consumer Research.

Dillard, JP; Hunter, JE y Burgoon, M (1984): Sequential-request persuasive strategies: Meta-analysis of foot-in-the-door and door-in-the-face. *Human Communication Research, 10.* 461-488.

Dion, K; Bersheid, E y Walster, E.(1972): What is beautiful is good. *Journal of Personality and Social Psychology. 24.* 285-290.

Doering, JJ (1996): Families' experiences in consenting to eye donation of a recently deceased relative.*Heart-Lung.* 25(1): 72-8.

Dominguez Roldan, JM; Murillo Cabezas, F; Muñoz Sanchez, A; Perez San Gregorio, MA (1992): Psychological aspects leading to refusal of organ donation in southwest Spain. *Transplant-Proc.* 24(1): 25-6.

Dominguez, JM; Murillo, F y cols. (1991): Aspectos culturales de la percepción de la muerte. Su influencia en la donación de órganos, *Nefrología.* Vol. XI. Suplemento 1: 52-54.

Dominguez, JM; Gonzalez, ZA; Morales Otero y cols.(1991): Knowledge and Attitude About Organ Donation in a Hispanic Population. *Transplantation Proceedings*, Vol 23 No 2: 1084-1806.

Dossetor, JB. (1988): Ethical issues in organ allocation. *Transplant-Proc.*20(1 Suppl 1): 1053-8.

Douglas, J. (1981): *Investigative Social Research.* Sage. Beverly Hills.

Douglass, GE; Daly, M (1995): Donor families' experience of organ donation. *Anaesth-Intensive-Care.* 23(1): 96-8.

Drachman, D; de carufel, A e Insko, CA (1978): The extra-credir effect in interpersonal attraction. *Journal of Experimental Social Psychology, 14*, 458-467.

Duran, R.; Davis, R.J.;Marymont, R.; reyes, D. y Nelson, K.A.(1993). Attitudes and organ donor referral behavior of hospital staff.*Transplant-Proc.* 1993 Dec; 25(6): 2991-4.

Durand-Zaleski, I; Waissman, R; Lang, P; Weil, B; Foury, M; Bonnet, F (1996): Nonprocurement of transplantable organs in a tertiary care hospital: a focus on sociological causes.*Transplantation.* 15; 62(9): 1224-9

Durkheim, E. (1974): *Las reglas del método sociológico.* Morata. Madrid.

Eagly, AH, Wood, W (1985): Gender and influenciability: Stereotype vs. behavior. En: VE O'Leary; RK Unger y BS Wallston (Eds.): Women, gender and socialpsychology (225-256). Hillsdale, NJ. Lawrence Erlbaum.

Eagly, AH y Carli, LL (1981): Sex of researchers and sex-typed communications as determinants of sex differences in influenciability: A meta-analysis of social influence studies. *Psychological Bulletin, 90.* 1-20.

Eagly, AH y Chaiken, S (1993): *The Psychology of Attitudes. Fort Worth, TX.*

Eagly, AH y Chaiken, S (1984): Cognitive theories of persuasion. En L. Berkowitz (ed.), *Advances in experimental social psychology. Nueva York. Academic. Vol 17.* 267-359.

Eagly, AH (1981): Recipient characteristics as determinants of responses to persuasion. En: RE Petty, TM Ostrom y C Brock (Eds): *Cognitive responses to persuasion.* Hillsdale, L. Erlbaum. 173-195.

Eagly, AH; Chaiken, S (1975): An attribution analysis of the effects of communicator characteristics on opinion change: The case of comunicator attractiveness. *Journal of Personality and Social Psychology.* 32. 136-144.

Eagly, AH, Wood, W y Chaiken, S (1978): Causal inference on comunicators and their effect on opinion change. *Journal of Personality and Social Psychology*, 36, 424-435.

Eagly, AH y Warren, R (1976): Intelligence, comprehension and opinion change. *Journal of Personality.* 44. 226-242.

Easterbrook, JA (1959): The effect of emotion on cue utilization and the organization of behavior. *Psychology Review*, 66, 183-210.

Edwards, W (1954): The Theory of Decision Making. *Psychological Bulletin. 51,* 380-417.

Eisenberg, N; Cialdini, RB; McCreath, H y Shell, R (1986): Consistency based compliance: When and why do children became vulnerable?. Unpublished manuscrpt, Arizona State University

Emerson, R. (1983): *Contemporary Field Research.* Little Brown. Boston.

Emswiller, T; Deaux, K y Willits, JE (1971): Similarity, sex and request for small favors. *Journal of Applied Social Psyvchology, 1.* 284-291.

Engel, GL (1961): Is grief a disease? A challenge for medical research. *Psychosomatic Medicine. 23.* 18-22.

Enzle, ME; Harvey, MD (1979): Recipient mood states and helping behavior. *Journal of Experimental Psychology.* 15,170-182.

Erickson, F (1986): Qualitative Methods in Research on Teaching. En: Wittrock, MC (Ed.): *Handbook of Research on Teaching.* Mac Millan. New York.

Escalante, JL (1995): El diagnóstico de muerte cerebral. En: R Matesanz y B Miranda (Eds): *Coordinación y Trasplante. El Modelo Español.* Organización Nacional de Trasplantes. Aula Médica. Madrid.

Escudero, MD y Otero, JL (1995): Mantenimiento del donante multiorgánico.En: R Matesanz y B Miranda (Eds): *Coordinación y Trasplante. El Modelo Español.* Organización Nacional de Trasplantes. Aula Médica. Madrid.

Etablissement francais des Greffes (1995): *Le prélèvement et la greffe en France en 1995.* Etablissement francais des Greffes. Paris.

Etienne, T; Faltin, D; Goumaz, C; Mentha, G; Jornod, N; Huber, O; Megevand, R; Rohner, A; Jeannet, M; Suter, P.(1991): Increases in organ donation refusals and the efficiency of a transplant program. *Transplant-Proc.* 23(5): 2558-9

Etzioni, A (1992): Normative-Affective Factors: Toward a New Decision-Making Model. En: M Zey (Ed.): *Decision Making: Alternatives to rational Choice Models.* Sage Publications. Londres.

Evans, RW (1992): Need, demand and supply in organ transplantation. *Transplantation Proceedings.* 1991; 24. 2152-2154.

Evans, RW, Manninen, DL. y cols. (1985): The quality of life of patients with end-stage renel desease. *New England Journal of Medicine* 312.

Evans, RW. (1995): Need for liver transplantation. *The Lancet.* 346; 1169.

Evans, RW; Manninen, DL (1988): US Public Opinion Concerning the Procurement and Distribution of Donor Organs. *Transplantation Proceedings*, Vol XX, N° 5: 781-5.

Evers, S; Farewell, VT; Halloran, PF (1988): Public awareness of organ donation. *Can-Med-Assoc-J.* 1; 138(3): 237-9.

Exley C; Sim J; Reid NG; Booth L; Jackson S; West N (1996): The admission of Asian patients to intensive therapy units and its implications for kidney donation: a preliminary report from Coventry, UK. *J-Epidemiol-Community-Health.* 50(4): 447-50.

Faltin, DL; Jeannet, M; Suter, PM (1992): The decrease in organ donations from 1985 to 1990 caused by increasing medical contraindications and refusals by relatives. *Transplantation.* 54(1): 85-8.

FDA (Food & Drugs Administration), US Dept. of Health and Human Services (1983): *HHS NEWS*, 83-19.

Fellner, CH; Marshall, JR (1968): Twelve Kidney donors. *Journal of the American Medical Association.* 206, 2703-2707.

Fellner, CH; Marshall, JR (1981): Kidney donors revisited. En: JP Rusthon; RM Sorrentino (Eds.): *Altrusim and helping behavior.* Erlabaum. Hillsdale.

Fern, EF; Monroe, KB; Avila, RA (1986): Effectiveness of multiple request strategies: A synthesis of research results. *Journal of Marketing Research.* 23, 144-152.

Festinger, (1954): A theory of social comparison processes. *Human Relations,* 7. 117-140.

Festinger, L (1957): A theory of cognitive disonance. Standford, CA: Standford University Press.

Filstead, WJ (1970): *Qualitative Methodology.* Markham. Chicago.

Finlay, I; Dallimore, D (1991): Your child is dead. *BMJ.* 22; 302(6791): 1524-5.

Finlay, I; Dallimore, D (1992): Votre enfant est mort. *Pediatrie.* 47(9): 641-4.

First, MR (1992): Transplantation in the nineteens. *Transplantation.* 53; 1-11.

Fishbein, M y Azjen, I (1975): *Belief, attitude, intention and behavior: An introduction to theory and research.* Addison-Wesley. Reading, MA.

Fishbein, M.(1980): A theory of reasoned action. Some applications adn implicat. 65. Nebraska University Press. Lincoln.

Folkman, S.; Lazarus, R.S. y otros (1986): Dynamics of a Stressful Encounter: Cognitive Appraisal, Coping and Encounter Outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology.* 50.5. 992-1003.

Ford, LA; Smith, SW: Memorability and persuasiveness of organ donation message strategies. 1991 *American Behavioral Scientist,* 34(6) 695-711.

Forgas, J.P. (1980): Social Episodies: The study of interaction routines. London. Academic Press.

Foundation ndncent Guéry. (1991): Sondage sofres realisé du 10 au 20 de septembre 1991, auprès dún echantillon national de 1193 individus, représentatifs,de la population français agée de 15 ans et plus. Paris.

Freedman, JL y Fraser, SC (1966): Compliance without presure: The foot in the door technique. *Journal of Personality and Social Psychology*, 4, 195-203.

Freedman, JL (1965):Long term behavioral effects of cognitive disonance.. *Journal of Experimental Social Psychology, 1* , 145-155.

Frey, D (1986): Recent research on selective exposure to information, En: L Berkowitz (Ed) *Advances in experimental social psychology.* Nueva York. Academic. Vol. 19. 41-80.

Friedlender, J.; Gehring,D.; Joseph, J.M.; Billaud,F.; Van Melle, G. y Mosimann,F.(1990). Le don d'organes pour transplantation. Sondages d'opinions dans le corps medical et paramedical vaudois.*Helv-Chir-Acta.* 1990 Jun; 57(1): 93-4.

Frutos, MA; Valera, A; González Molina; Cabello, M y cols. (1994b): Extracción de riñones desde cadáveres en parada cardíaca: un método muy sencillo. *Revista Española de Trasplantes.* 3(3). 170-175.

Frutos, MA; Blanca, MJ; Rando, B; Ruiz, P; Rosel, J (1994a): Actitudes de las familias donantes y no-donantes de órganos. *Revista Española de Trasplantes.* 3(3). 163-169.

Frutos,M.A.; Blanca, M.J.; Rosel,J.; Ruiz,P.y Elosegui,E.(1992). Opiniones de profesionales sanitarios de Málaga sobre donación y trasplantes de órganos: actitudes en hospitales con y sin actividad trasplantadora. *Revista Española de Trasplantes.* 1. 41-51

Gabarrón, L.R. y Hernández Landa, L.(1994). Investigación participativa. Colección Cuadernos Metodológicos. N° 10. Centro de Investigaciones sociales. Madrid

Gabel, H (1990): 400,000 donationskort for transplantation tillgangliga i Sverige. *Lakartidningen.* 5; 87(36): 2736.

Gabel, H; Lindskoug, K (1988):A survey of public attitudes toward cadaveric organ donation in a Swedish community. *Transplant-Proc.* 20(3): 431.

Gabel, H; Book, B; Larsson, M; Astrand, G (1989): The attitudes of young men to cadaveric organ donation and transplantation: the influence of background factors and information.*Transplant-Proc.* 21(1 Pt 2): 1413-4.

Gaber, A.O.; Hall,G.; Phillips, D.C.; Tolley,E.A. y Britt,L.G.(1990).Survey of attitudes of health care professionals toward organ donation. *Transplant-Proc.* 1990 Apr; 22(2): 313-5

García Rinaldi, R; Lefrak, EA; Defore, WW y cols. .(1975): In situ preservation of cadaver kidneys for transplantation: Laboratory observations and clinical applications. *Ann Surg.* 182(5). 576-584.

Gardiner, A y Pritchard, M (1977): Mourning, mummification and living with death. *British Journal of Psychiatric Medicine, 12.* 1-13.

Garfinkel, H (1967): *Studies in Ethnomethodology.* Prentice hall, Englewood Cliffs.

Garrison, RN; Bentley, FR; Raque, GH y cols.(1991): There is an answer to the shortage of organ donors. *Surg-Gynecol-Obstet.* 173 (5). 391-6.

Garvin, PJ; Buttorff, JD; Morgan, R y Cood, JE (1980): In situ cold perfusion of kidneys for transplantation. *Arch Surg.* 115. 180-182.

Geertz, C (1973): *The Interpretation the Culture: select essays.* Basic Books. New York.

Gerbino P; Frascotti A (1995): Opinione pubblica e trapianti: i risultati di un'indagine. *Riv-Inferm.* 14(2), 67-70.

Gergen KJ y Bauer, RA (1967): Interactive effects of self-esteem and task difficulty on social conformity. *Journal of Personality and Social Psychology.* 6. 16-22.

Glaser, B; Strauss, A (1967): *The Discovery the Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research.* Aldine Press. Chicago.

Goethals, GR y Nelson, RE (1973): Similarity in the influence processes: The belief-value distinction. *Journal of Personality and Social Psychology,* 25. 117-122.

Gómez Marinero, P (1994): La entrevista familiar. En: J Aranzabal y J Arrieta. *Trasplante y sociedad: Situación actual y nuevas perspectivas.* Servicio Editorial. Universidad del País Vasco.

Gonzalez-Molina, M (1990): Resultados actuales en trasplante renal. En M. González-Molina (comp.): Introducción al trasplante renal, P 139. *Sandoz.* Esplugues (Barcelona).

Gonzalez-Portal, MD (1992): *Conducta prosocial: evaluación e intervención.* Morata. Madrid.

Goodmonson, C; Glaudin, V. (1971): The relationship of commitment free behavior and commitement behavior: a study of attitude toward organ transplantation.. *J.Soc.Issues* 27, 171-183

Gordon, AK; Herzog, A; Lichtenfeld, D (1995): Surveying donor families: a comparison of two organ procurement organizations. *Clin-Transplant.* 9(3 Pt 1): 141-5.

Gore, SM; Cable, DJ; Holand, AJ (1992):Organ donation from intensive care unities in England and Walles: two year confidential audit of deaths inn intensive care. *BMJ. 304.* 349-355.

Gorer, G (1967): *Death, grief and mourning.* New York. Anchor.

Gortmaker, SL; Beasley, C; Brigham, LE y cols.(1996): Organ donation potential and performance: Size and nature of the organ donor shortfall. *Crtical Care Medicine. 24. 432-439.*

Gottlieb, J. y Carver, C.S. (1980): Anticipation of future interaction and the bystander effect. Journal of Experimental Social Psychology, 16. pp 253-260.

Gottlieb, J; Carver, CS (1980): Anticipation of future interaction and the bystander effect. *Journal of Experimental Social Psychology.* 16, 253-260.

Greenberg, MS (1980): A theory of indebtdness. En: KJ Gergen; MS Greenberg; RH Willis (Eds.): *Social Exchange*. Plenum. Nueva York.

Greenwald, AG (1968): Cognitive learning, cognitive response to persuasion and attitude change.. En AG Greenwald; TC Brock y TM Ostrom (Eds): *Psychological foundations of attitudes.* Nueva York. Academic Press. 147-170.

Grenier, C.E. y Joseph, A.S.(1995). Louisiana neurosurgeons and the organ procurement shortage: a comparative analysis of perceptions, attitudes, and ethical values. *J-La-State-Med-Soc.* 1995 Oct; 147(10): 465-71

Grollman, EA (1986): *Vivir cuando un ser querido ha muerto.* Ediciones 29. Barcelona.

Guba, EG (1981): Criteria for Assesing the Trustworthiness or naturalistic Inquiries. *Educational Communication and Technology Journal.* 29.

Guba, EG; Lincoln, YS (1985): *Naturalistic Inquiry.* sage. Beverly Hills.

Gummesson, E (1991): *Qualitative Methods in Management Research.* Sag, Newbury Thousand Oaks. California.

Hammond, KR (1993): Naturalistic Decision Making from a Brunswikian Viewpoint: Its Past, Present, Future. En: G Klein; J Orasanu; R Clderwood y CE Zsambok (1993): *Decison Making in Action. Models and Methods.* Ablex Publishing Corporation. New Jersey.

Harari, H; Mohr, D & Hosey, K (1980): Faculty helpfulness to students: A comparision of compliance techniques. *Personality and Social Psychology Bulletin.* 6. 373-377.

Hardie, I; Conomos, M; Higgins, C; Smithurst, B (1992): Attitudes of drivers towards organ donation. *Transplant-Proc.* 24(1): 180.

Harmon, RR y Coney, KA (1982): The persuasive effects of source credibility in buy and lease situations. *Journal of Marketing Reserach.19.* 255-260.

Harré, R (1979): *Social Being.* Basil Blackwell. Oxford.

Harris, RJ; Jasper, JD; Lee, BC; Miller, KE (1991): Consenting to Donate Organs: Whose Wishes Carry the Most. *Journal of Applied Social Psychology,* 21, 1: 3-14.

Harrison, W (1994): The Invevitability of Integrated Methods. En: Sherman, E; reid, W.: *Qualitative Research in Social Work.* Columbia Universtity Press. New York.

Hartwig MS; Hall G; Hathaway D; Gaber AO (1993):Effect of organ donor race on health team procurement efforts. *Arch-Surg.* 128(12): 1331-5.

Hassan TB; Joshi M; Quinton DN; Elwell R; Baines J; Bell PR (1996): Role of the accident and emergency department in the non-heart-beating donor programme in Leicester. *J- Accid-Emerg-Med.* 13(5): 321-4.

Hassan, TB; Joshi, M; Quinton, DN; Elwell, R; Baines,J; Bell, PR (1996): Role of the accident and emergency department in the non-heart-beating donor programme in Leicester. *J-Accid-Emerg-Med.*13(5): 321-4.

Hastie, R (1986): Experimental evidence on group accuracy. In B. Gofman y G. Owen (Eds), *Information pooling and group decision-making: Proceedings of the second University of California, Irvine, Conference on Political Economy.* Greenwich, CT: JAI Press.

Heider, F (1958):The psychology of interpersonal relations. New York. Wiley..

Helm, B; Bonoma, TV; Tadechi, JT (1972): Reprocity for harm done. *Journal of Social Psychology.* 87, 89-98,89-98.

Hessing, DK; Elffers, H (1987): Attitude toward death, fear of being declared dead too soon, and doation of organs after death. *Journal of Death and Dying.* 17(2), 115-126,115-126.

Hessing, DJ; Elffers, H (1986): Attitude toward dead, fear of being declared dead too soon and donation of organs after dead. *OMEGA,* 17 (2): 115-126.

Hessing, J. Dick y cols. (1985): Orgaandonatie tussen recht en psychologie. *Nederland Tijdshrift voor de Psychologie en haar Grensgebieden.* 40 (4), 231-241.

Hessing, DJ; Elffers, J (1985): General and physical self-esteem and altruistic behavior. *Psychologycal Reports.* 56 (3), 930.

Hewstone, M; Stroebe W; Codol, JP; Stephenson GM (Eds.)(1990): *Intrducción a la Psicología Social.* Una visión europea. Ariel. Barcelona.

Hibbert, M (1995): Stressors experienced by nurses while caring for organ donors and their families.*Heart-Lung.* 24(5): 399-407

Hoffman, ML (1992): Development of prosocial motivation: Empathy and guilt. En: Eisenberg (Ed.): *The development of prosocial behavior.* Academic Press. New York.

Homans, GC (1974): *Social Behavior: Its Elementary Forms.* Harcourt. Edición revisada. Nueva York

Homans (1974): Social Behavior: Its Elementary Forma. New York. Harcourt.

Hornstein, HA; Fisch, E & Holmes, M (1968): Influece of model's feeling about his behaviour and his relevance as a comparison other on observer's helping behaviour. *Journal of Personality and Social Psychology.* 10. 222-226

Horowitz, MJ y cols. (1981): Initial psychological response to parental death. *Archives of General* Psychiatry, 41. 438-448.

Horton, RL; Horton, PJ (1990): Knowledge regarding organ donation: identifying and overcoming barriers to organ donation.*Soc-Sci-Med.* 31(7): 791-800.

Horton, RL; Horton, PJ (1991): A Model of Willingness to become a potential Organ Donor. *Social Science and Medicine,* 33 No 9: 1.037-51.

Hovland, CI y Weiss, W (1951): The influence of sourcecredibility on communication effectiveness. *Public Opinion Quarterly. 15.* 635-650.

Hovland, CI y Kelley, HH (1953): Communication and persuasion. New Haven. Yale University Press.

Hovland, CI; Luminsdaine, AA; & Sheffield, FD (1949): Studies in Social Psychology in II World War II (Vol 3.). Princeton, NJ. Princeton: Princeton University Press.

Hunt, JM y Kernan, JB (1984): The role of disconfirmed expectancies in the processing of advertising messages. *Journal of Social Psychology, 124.* 227-236.

Iapichino G; Piccolo G; Bonelli S; Pizzi C; Gianelli-Castiglione A; Gravame V; Guarino A; Licata C; Sarpellon M; Servadio G y cols (1993): Problemi organizzativi degli Ospedali del Nord Italia Transplant (NITp) impegnati nell'attivita di reperimento di organi a scopo di trapianto. *Minerva-Anestesiol.* 59(6): 327-34.

Indudhara, R; Singh, SK; Minz,M(1992): Opinion poll regarding knowledge, attitudes, and suggestions for developing a cadaver donor program.*Transplant-Proc.* 24(5): 2069

Jackon, S y Allen, M (1987): Meta-analysis of the effectiveness of one-sided and two-sided argumentations. *Comunicación presentada en la* reunión Anual de la International Communication Association, Montreal.

Janis, IL (1972): *Victims of groupthink.* Boston, Houghton-Mifflin.

Janis, IL (1982): *Groupthink: Psychological studies of policy decisions and fiascoes.* Boston: Houghton-Mifflin.

Janis, I y Mann, L (1977): *Decision making: A psychological analysis of conflict, choice and commitment.* Free Press. New York.

Jasper, JD; Harris, RJ; Lee, BC; Miller, KE: Organ donation terminology: are we communicating life or death?. *Health-Psychol.* 10(1): 34-41.

Johnson, C. (1992): The nurse's role in organ donation from a brainstem dead patient: management of the family. *SO: Intensive-Crit-Care-Nurs.* 8(3): 140-8

Johnson, J (1990): *Selecting Ethnographic Informants*. Sage. Newbury Park, California.

Jones, EE y Wortman, C (1973): Integration: An attributional approach. Morristown, NJ: General Learning Press.

Jones RA y Brehm, JW (1967).: Attitudinal effects of communicator attractiveness when one choses to listen.*Journal of Personality and Social Psychology. 6,* 64-70.

Kahneman, D y Tversky A (1982): The psychology of preferences. *Scientific American*, 246, 160-172.

Kaplan, RM; Anderson, JP y cols. (1989): "The Quality of Welleing Scale: Aplications in arthritis". *Medical Care*, 27 (3).

Kawamoto, KL. (1992): Organ procurement in the operating room. Implications for perioperative nurses. *AORN-J.* Jun; 55(6): 1541-6.

Kawashima, T; Hasegawa, T; Fuse, K; Sohara, Y; Endo, S; Yamaguchi, T; Ohta. M (1994): Organ transplantation from brain-dead individuals in Japan: results of a questionnaire in families of brain-dead patients.*Transplant-Proc.* 26(2): 977-9

Kaye, MP.(1992): IX Registry Report 1992 Twelveth Annual Meeting of ISHLT.

Keiding S; Jensen SL; Vilstrup H (1994): Befolkningens holdning til organtransplantation.. *Ugeskr-Laeger.* 156(19), 2869-72.

Kennedy, H.B. y Farrand, L.(1996). Attitudes of emergency nurses toward organ and tissue donation. *J-Emerg-Nurs.* 1996 Oct; 22(5): 393-7

Kiberd, M.C. y Kiberd, B.A.(1992). Nursing attitudes towards organ donation, procurement, and transplantation. *Heart-Lung.* 1992 Mar; 21(2): 106-11

Kiesler, CA (1971) Tyhe psychology of commitment: Experiments linking behavior to belief. San Diego, CA: Academic Press.

Kirste, G; Muthny, FA; Wilms, H (1988): Psychological aspects of the approach to donor relatives. *Clinical Transplantation* 1988 Vol.2 No.2: 67-69.

Klein, G (1993): A Recognition-Primed Decision (RPD) Model of Rapid Decision Making. En: G Klein; J Orasanu; R Clderwood y CE Zsambok (1993): *Decison Making in Action. Models and Methods*. Ablex Publishing Corporation. New Jersey.

Klein, G; Orasanu, J; Clderwood, R y Zsambok, CE (1993): *Decison Making in Action. Models and Methods.* Ablex Publishing Corporation. New Jersey.

Kleindorfer, PR, Kunreuther, HC y Schoemaker, PJH (1993): *Decision sciences: An integrative perspective*. New York, Cambridge University Press.

Koeske, G y Crano, WD (1968): The effect of congrus and incongrus source-satatement combination upon the judgement credibility of communication. *Journal of Experimental Social Psychology,* 4. 384-399.

Koffman, CG; Bewick, M; Chang, RWS y cols. (1993): Comparative study of the use of systolic and asyistolic kidney donors between 1988 and 1991. *Transplantation Proceedings.* 25. 1527-29.

Korchin SJ (1964): Anxiety and cognition. En: C. Sheever (Ed.): *Cognition: Theory, reserch, promise.* Harper & Row. New York.

Kraut, RE (1973): The effects on social labeling on giving to charity. *Journal of Experimental Social Psychology, 9*, 551-562.

Krohne, HW y Rogner, J (1982): Repression-sensitization as a central construct in coping research. En HW Krohne y L Laux (Eds.), *Archievement, stress and anxiety.* Washington, DC, Hemisphere.

Kübler-Ross, E (1969): *On death an dying*. Mcmillan. New York.

Kyriakides, G; Hadjigavriel, M; Hadjicostas, P; Nicolaides, A; Kyriakides, M: Public awareness and attitudes toward transplantation in Cyprus. *Transplant-Proc.* 25(3): 2279.

La Spina, F; Sedda, L; Pizzi, C; Verlato, R; Boselli, L; Candiani, A; Chiaranda, M; Frova, G; Gorgerino, F; Gravame,V y cols. (1993): Donor families' attitude toward organ donation. The North Italy Transplant Program. *Transplant-Proc.* 25(1 Pt 2): 1699-701.

Lange, SS (1992): Psychosocial, legal, ethical, and cultural aspects of organ donation and transplantation. *Crit-Care-Nurs-Clin-North-Am.* 4(1): 25-42.

Latane, B. y Nida, S. (1981): Ten years of research on group size and helping. Psychological Bulletin 89, pp 308-324.

Latane, B; Darley, JM (1968): Group inhibition of bystander intervention. *Journal of Personality and Social Psychology.* 10, 215-221,215-221.

Latane, B; Darley, JM (1970): Social determinants of bystander intervetion in emergencies. En: J Macaulay; L Berkowitz (Eds.): *Altruism and helping behavior.* Academic Press. New York.

Le Play, F (1855): *Les ouvries europeens.* Paris.

Leiva Galvis, O (1986):"Trasplante Renal" en Leiva Galvis, O: *Patología Quirúrgica 5 (Urología y piel).* Luzan. Madrid 1986.

Lendrum, S y Syme, G (1992): *Gift of Tears* . Routledge. Londres.

Lerner, MJ (1980):

Lincoln, A; Levinger, G (1972): Observers' evaluations of the victim and the attacker in an aggressive incident. *Journal of Personality and Social Psychology.* 22,202-210.

Levav, I y cols. (1988): An epidemiologic study and mortality among bereaved parents. *New England Journal of Medicine.* 319. 457-461.

Lewin, K (1952): Group decision and social change. En GE Swanson, TM Newcmbe y EL Hartley (Eds): *Readings in Social Psychology.* Nueva York. Henry Holt.

Lewis LM; Martin L; Hoffman T; Ruoff BE (1993): Tissue and organ procurement in the emergency department setting. *Am-J-Emerg-Med.* 11(4): 347-9.

Lincol, YS et al. (1985): *Organizational Theory and Inquiry.* Sage. Beverlis Hills.

Lindemann, E (1944): Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry, 101,* 141-148.

Lipshiz, R (1993): Converging Themes in the Study of Decision Making in Realistic Settings. En: G Klein; J Orasanu; R Clderwood y CE Zsambok (1993): *Decison Making in Action. Models and Methods.* Ablex Publishing Corporation. New Jersey.

Liska, AE (1978): Situational and topic variations in credibility criteria. *Communication Monographs, 45,* 85-92.

Lock, M (1989): Reaching Consensus about Death: Heart Transplants and Cultural Identity in Japan. *Society-Societe* 13, 1, Feb: 15-26.

Lofland, J; Lofland, LH (1984): *Analyzing Social Settings.* Wadsworth. Belmont, California.

López San Román, A (1995): La extracción de órganos. Logística intrahospitalaria. En: R Matesanz y B Miranda (Eds): *Coordinación y Trasplante. El Modelo Español.* Organización Nacional de Trasplantes. Aula Médica. Madrid.

López Navidad, A (1995): Labor del coordinador de trasplantes. En R. Matesanz y B. Miranda Eds.: *"Coordinación y trasplantes. El modelo español".* Aula Médica, cap. 3: 21-26.

López de Ceballos, P. (1987). Un método para la Investigación-acción participativa. Editorial Popular. Madrid.

Lord, CG; Ross, L y Lepper, MR (1979): Biased assimilation and attitude polarization: the effect of theories on prior subsequently considered evidence. *Journal of Personality and Social Psychology.* 31. 2098-2109.

Mackenzie DJ; Kulber DA; Howard T; Grode M; Hiatt JR (1993): Fatal cerebral gunshot wounds: factors influencing organ donation. *Am-Surg.* 59(11): 764-8.

Maddux, JE y Rogers, RW (1983): Protection motivation and self-efficacy: A revised theory of fear appelas and attitude change. *Journal of Experimental Social Psychology.* 19. 469-79.

Magaz, A y García Perez, EM (prensa): "Calidad de vida y Aspectos psicológicos en pacientes sometidos a diálisis peritoneal contínua ambulatoria".

Magaz, A (1994): Calidad de vida y trasplante. En J. Aranzábal y J. Arrieta Eds.: *Trasplante y sociedad: situación actual y nuevas perspectivas.* Universidad del País Vasco, 247-254.

Magaz, A y García Pérez, EM (1995): Calidad de vida en las personas con algún órgano trasplantado. En R. Matesanz y B. Miranda: *Coordinación y Trasplantes. El modelo español.* Aula Médica. 281-6

Mahoney, J; Pechura, CM (1980): Values and volunteers: Anology of altruism in a crisis intervention. *Psychological Reports.* 47, 1007-1012.

Malinowski, B (1982): The Diary of an Anthropologist. En: Burgess, R. (Ed.): *Field research: a souercebook and field manual.* Allen & Unwin. London.

Mannien, D y Evans, R (1988): Public Attitudes toward organ donation. *Dialysis and Trasplantation.* Vol, 17, nª2, February: 74-76.

Manstead, ASR (1996): Attitudes and Behavior. En: En: GR Semin y K Fiedler: *Applied Social Psychology.* Sage Publications. Londres.

Marco, P (1994): Detección del donante. En: J Aranzabal y J Arrieta. *Trasplante y sociedad: Situación actual y nuevas perspectivas.* Servicio Editorial. Universidad del País Vasco.

Marija J. Norusis/SPSS Inc(1993): SPSS Base para Windows versión 6.0. Guía del usuario.SPSS Inc. Chicago.

Marshall, JR; Fellner, CH (1977): Kidney donors revisited. *American Journal of Psychiatry.* 134, 575-576,575-576.

Martín González, A; Martínez García, JM y Manrique, S (1991): Donación de órganos para trasplante. Aspectos psicosociales. *Nefrología,* vol. IX, supl. 1: 62-68.

Martín, A.; Martínez, J.M.; López, J.S.; Martín, MJ; Martín, JM (1997): "Estado actual de la investigación psico-social sobre donantes de órganos". En: B.Miranda, R. Fernández y R. Usieto (Eds.):Trasplante y Virus. Ediciones CESA. Novartis. Madrid.

Martín, A.; Martínez, J.M.; López, J.S. (1995): "La donación en España: un estudio de sus aspectos psico-sociales". En: R.Matesanz y B.Miranda (1995): Coordinación y Trasplante. El Modelo Español. Organización Nacional de Trasplantes. Aula Médica. Madrid.

Martín, A.; López, J.S. Martínez, J.M. y cols. (1996): "Bases para la intervención informativa y educativa en la donación de órganos para trasplante". ADER, nº 26 (26-32). Abril-Mayo 1996.

Martínez Jáuregui, , A (1994).Mantenimiento del donante.En: J Aranzabal y J Arrieta. *Trasplante y sociedad: Situación actual y nuevas perspectivas.* Servicio Editorial. Universidad del País Vasco.

Martínez JM, Martín A, López JS (1995): "La opinión pública española ante la donación y el trasplante de órganos". Medicina Clínica; 105: 401-406.

Matesanz, R y Miranda, B (1995): La Organización Nacional de Trasplantes. Actividad Trasplantadora en España. En R. Matesanz y B. Miranda Eds.: *"Coordinación y trasplantes. El modelo español".* Aula Médica, cap. 1: 1-16.

Matesanz, R y Miranda, B (Eds) (1996): *Organ donation for transplantation. The Spanish model* Aula Médica. Madrid.

Matesanz, R (1995): El coordinador de Trasplantes en España. En R. Matesanz y B. Miranda Eds.: *"Coordinación y trasplantes. El modelo español".* Aula Médica, cap. 2: 17-20.

Matesanz, R y Miranda, B (Eds) (1995): *Coordinación y Trasplante. El Modelo Español.* Organización Nacional de Trasplantes. Aula Médica. Madrid.

Matesanz, R y Miranda, B (1995): Need for liver transplantation. *The Lancet.* 1995. 346; 1170.

Matesanz, R y Miranda, B (1996): Meeting the organ shortage. Current status and strategies for improvement of cadaveric organ donation. En: R Matesanz y B Miranda (Eds): *Organ donation for transplantation. The Spanish model* . Aula Médica. Madrid.

Matten, M.R.; Sliepcevich, E.M.; Sarvel,P.D., Lacey, E.P.; Richardson, C.E. y Wright, W.R.(1991). Nurses' knowledge, attitudes, and beliefs regarding organ and tissue donation and transplantation. *Public-Health-Rep.* 1991 Mar-Apr; 106(2): 155-66

Matthews, KA; Batson, CD; Horn, J; Rosenman RH (1981): Principles in his nature which interest him in the fortune of others...: The heritability of empatihic concern for others. *Journal of Personlity.* 34, 237-247.

McCoy, L.K. y Bell, S.K.(1994). Organ donation and the rural critical care nurse. *Am-J-Crit-Care.* 1994 Nov; 3(6): 473-5

McCroskey, JC (1969): A summary of experimental research on the effects of evidence on perpersuasive communication. *Quarterly Journal of Speech.* 55. 169-176.

McCrosky, JC & Mehreley, RS (1969): The effects of disorganization and non fluency on attitude change and source credibility. *Speech Monographs, 36,* 13-21.

McGuire, WJ y Papageorgis, D (1961): The relative efficacy of various types of prior belief- defense in producing immunity against persuasion. *Journal of Abnormal and Social Psychology. 62,* 327-337.

McGuire, WJ (1964): Inducing resistence to persuasion. En:En L. Berkowitz (ed.), *Advances in experimental social psychology. Nueva York. Academic. Vol 1.* 191-229..

McGuire, WJ (1968): Personality and susceptibility to social influence. En: EF Borgatta y WW Lambert (Eds.): *Handbook of Personality Theory and Research.* Chicago. Rand McNally.

.McGuire, WJ (1985): Attitudes and attitude change. En: Lindzey, G y Aronson, E (Eds). *The Handbook of Social Psychology.* New York. Random House. Vol II.

Meisler, SH; Trachtman, H. (1989): Parental attitudes toward organ transplantation. *Pediatr-Nephrol.* 3(1): 86-8.

Meyer, JP; Mulherin, A (1980): From attribution to helping: An analysis of the mediating effects of affect and expectancy. *Journal of Personality and Social Psychology.* 39, 2, 201-210.

Miguélez, MC (1992): Regulación del diagnóstico de muerte en el donante cdáver. *Revista Española de Trasplantes.* 1; 281-288.

Milde, FK; Hart, LK; Zehr, PS (1992): Quality of life of pancreatic transplant recipients. Diabetes care, 1992 Nov 15 (11): 1459-63.

Miles, MS (1984): Helping adults mourn the death of a child. En H Wass y C Corr (Eds.): *Children and death.* New York. Hemisphere.

Miles, MS y Demi, AS (1983-84): Sources of guilt in bereaved parents: Toward the devolopment of a theory of bereavement guilt. *Omega 14(4).* 299-314.

Miles, MS y Frauman, AC. Public attitudes toward organ donation, *Dialysis & Trasplantation.* 1988. 17 (2): February. 74.

Miles, MS; Perry, K. (1985): Parental responses to sudden accidental death of a child. *Critical-Care-Quarterly.* 8 (1): 73-84.

Miles, MS (1980): *The grief of parents when a child dies.* Oak Brook, Ill, Compassionate Friends.

Miles, MS y Crandall, EKB (1983): The search of meaning and its potential for affecting growth in bereaved parents. *Health Values.* 7(1). 19-23.

Miles, MB; Huberman, AM (1994): *Qualitative Data Analysis: an expanded sourcebook.* Sage. Thounsand Oaks, California.

Miles, MS (1977): S.I.D.S.: parents are the patients. *Journal of Emergency Nursing.* 3 (2). 29-32.

Miles, MS (1985): Emotional simptoms and physical health in bereaved parents. *Nurs Res. 34*(2). 76-81.

Milgram, S; ; Bickman, L & Berkowitz, O (1969): Note on the drawing power of crowds of different size.*Journal of Personality and Social Psychology.* 13. 79-82.

Milgram, S (1974): Obedience to Authority. New York. Harper.

Miller, RL; Seligman, C; Clark, NT y Bush, M (1976): Perceptual contrast versus reciprocal concession as mediators of induced compliance. *Canadian Journal of Behavioral Science. 8.* 401-409.

Mills, RT y Krantz, DS (1979): Information, choice, and reactions to stress: A field experiment in a blood bank with laboratory analogue. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37: 608-20.

Ministerio de Sanidad y Consumo, (1993): *Documento de consenso de la Comisión Permanente sobre trasplantes.* Documento interno Madrid.

Miranda, B y Matesanz, R (1995): Evolución de las características de los donantes en España. En: R Matesanz y B Miranda (Eds): *Coordinación y Trasplante. El Modelo Español.* Organización Nacional de Trasplantes. Aula Médica. Madrid.

Monbourquette, J (1983): *Aimer, Perdre, Grandir.* Les Editions du Richelieu. Quebec.

Montgomery, H (1993): The Search for a Dominance Structure in Decision Making: Examining the Evidence. En: G Klein; J Orasanu; R Calderwood y CE Zsambok (1993): *Decison Making in Action. Models and Methods.* Ablex Publishing Corporation. New Jersey.

Morales, JF; Rebolloso, E y Molla, M (1995): Mensajes persuasivos y cambio de actitudes. En: Morales, JF (Coord): Psicología Social.McGraw Hill. Madrid.

Moriarty, T (1969): Crime, commitment, and the responsive bystander: Two fiel experiments. *Journal of Personality and Social Psychology.* 31, 370-376.

Morris, JA. JR; Wilcox, TR; Frist, WH (1992): Pediatric organ donation: the paradox of organ shortage despite the remarkable willingness of families to donate. *Pediatrics.* 89(3): 411-5.

Morse, JN (1994): Designing Funded Qualitative Research. En: Denzin, NK; Lincoln, YS (Eds.): *Handbook of Qualitative Research.* Sage, Thousand Oaks. California.

Morton, JB; Leonard, DR (1979): Cadaver neprhrectomy: An operation on the donor's family. *British Medical Journal,* 27: 239-42.

Moscovici, S. (1980): Toward a theory of conversion behavior. En L. Berkowitz (ed.), Advances in Experimental Social Psychology, vol.13, New York, Academic Press.

Moscovici, S. (1985): Social influence and conformity. En G. Lindzey and E. Aronson (eds.) Handbook of Social Psychology (vol. 2). 3er edn, New York, Random House.

Mosocovici, S. y Lage, E. (1.976): Studies in social influence. III: Majority versus minority influence in a group. European Journal of Social Psychology, 6, 149-74).

Mustera (1987) : *Informe sobre los trasplantes de hígado y corazon en Cataluñ*aI. Generalitat de Cataluña. Dpto. de Sanidad y S.S.

Mynat, C; Sherman, SJ (1975): Responsibility attribution in groups and inidviduals: A direct test of the diffusion of responsabilty hipothesis. *Journal of Personality and Social Psychology.* 32, 1111-1118.

Nadler, A; Romek, E; Shapiro-Friedman, A (1979): Giving in the kibbutz. *Journal of Cross Cultural Psychology.* 10, 57-72.

Navarro, A (1995): El registro de muerte cerebral de la Comunidad Autónoma de Madrid. En: R Matesanz y B Miranda (Eds): *Coordinación y Trasplante. El Modelo Español.* Organización Nacional de Trasplantes. Aula Médica. Madrid.

Navarro, A. (1996): Brain death epidemiology. The Madrid study. *Transplantation Proceedings, 28.*

Naya, MT; García Capelo, C; de Felipe y cols. (1995): Siniestralidad vial y donación de órganos en España (1991-1992). En: R Matesanz y B Miranda (Eds): *Coordinación y Trasplante. El Modelo Español.* Organización Nacional de Trasplantes. Aula Médica. Madrid.

Newcombe, TM (1953): An approach to the study of communicative acts. *Psychological Review, 60.* 393-404.

Nisbett, R y Ross, L (1980): *Human inference: Strategies and shortcomings of social judgment.* Prentice-Hall. Englewood Cliffs, New York.

Nivet, H; Laugier, J; Lebranchu, Y; Saliba, E; Benoit, S; Mercier, C; Robert, M (1990): Prelevements d'organes en pediatrie. Aspects generaux et ethiques. *Agressologie*; 31(10): 753-5.

Nisbett, R y Ross, L (1980): *Human inference: Strategies and shortcomings of social judgment.* Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Nisbett, RE y Gordon, A (1967): Self-esteem and susceptibility to social influence.*Journal of Personality and Social Psychology.*5.268-76.

Nixon, J y Pearn, J (1977): Emotional sequelae of parents and sibs following the drowning or near-drowning of a child. *Australian New Zeland Journal of Psychiatry. 11.* 265-268.

Noble, D (1993): A Model to Support Development of Situation Assessment Aids. En: G Klein; J Orasanu; R Calderwood y CE Zsambok (1993): *Decison Making in Action. Models and Methods.* Ablex Publishing Corporation. New Jersey.

Nolla, M; Escudero, MD; Escalante, JL, Navarro, A (1996): Muerte envcefálica: incidencia y cargas asistenciales. XXXI Congreso de la SEMIUC.

Nolla, J. (1987): Trasplante cardíaco. Perspectivas y futuro. *Revista Española de Cardiología.*

Nudeshima, J (1991): Obstacles to brain death and organ transplantation in Japan. *The Lancet.* 338, 26.

O.N.T. (Organización Nacional de Trasplantes) (1993): Memoria O.N.T. 1992. *Revista Española de Trasplantes.* Vol 2 N° 2/3.

O'Connor, M; Cuevas, J (1982): The relationship of children's prosocial behavior to social responsibility prosocial reasoning, and personality. *The Journal of Genetic Psychology.* 140, 33-45.

Op de Coul, AA. (1993): Het toestemmingsgesprek voor orgaandonatie. *Ned-Tijdschr-Geneeskd.* Apr 3; 137(14): 709-11.

Organización Nacional de Trasplantes (ONT) (1996): Documento de consenso en bioética.

Ortega, F (1995): Los trasplantes en el contexto sanitario español. En R. Matesanz y B. Miranda Eds.: *Coordinación y Trasplantes. El modelo español.* Aula Médica.28-31.

Östergren, PO.; Gäbel, H (1993): Influence of Social Support and Study Course on Attitudes of 18 Years -Old Students Toward Cadaveric Organ Donation and Transplantation. *Transplantation Proceedings* Vol.25 No.1. 1702-3.

O'Keefe, D (1990): *Persuasion. Theory and research.* Newbury Park. Sage

O'Keefe, D (1987): The persuasiv effects of dalaying identification of high- and low-credibility communicators: A meta-analytic. *Central States Speech Journal. 38.* 63-72.

Painter-LM; Langlands-JM; Walker-JI (1995): Donor families experience of organ donation: a New Zealand study. *N-Z-Med-J.* 28; 108(1004): 295-6

Papageorgis, D (1968): Warning and persuasion. *Psychological Bulletin. 70.* 271-282.

Parisi, N; Katz, I (1986): Attitudes toward Posthumous Organ Donation and Commitment to donate. *Health Psychology.* 5 (6): 565-80.

Parkes, CM; Weiss, RS (1983): *Recovery from Bereavement*. New York, Basic Books.

Pearson, IY; Bazeley, P; Spencer-Plane, T; Chapman, JR; Robertson, P (1995): A survey of families of brain dead patients: their experiences, attitudes to organ donation and transplantation. *Anaesth-Intensive-Care*. 23(1): 88-95.

Parkes, CM (1972): *Bereavement: Studies of grief in adult life*. Nueva York. International University Press.

Pearson, I.Y. y Zurynski (1995). A survey of personal and professional attitudes of intensivists to organ donation and transplantation. *Anaesth-Intensive-Care*. 1995 Feb; 23(1): 68-74

Pearson, IY ; Bazeley, P; Spencer-Plane, T; Chapman, JR; Robertson, P (1995): A survey of families of brain dead patients: their experiences, attitudes to organ donation and transplantation.
Anaesth-Intensive-Care. 23(1): 88-95.

Peces-Barba, C (1993): Problemas morales del Derecho ante el trasplante de órganos. *Revista Española de Trasplantes*, Vol. 2- Extraordinario 1, Junio: 13-17.

Pelletier, ML (1993): The needs of family members of organ and tissue donors. *Heart-Lung*, 22(2): 151-7.

Pelletier, M (1993b): Emotions experienced and coping strategies used by family members of organ donors. *Can-J-Nurs-Res*. 25(2): 63-73.

Pelletier, M. (1992): The organ donor family members' perception of stressful situations during the organ donation experience. *J-Adv-Nurs*. 17(1): 90-7.

Pennebaker, JW (1984): Confiding in other and illness rates among spouses of suicide and accidental death victims. *Journal of Abnormal Psychology*. 93. 473--476.

Pennington, N y Hastie, R (1993): A Theory of Explanation-Based Decision Making. En: G Klein; J Orasanu; R Calderwood y CE Zsambok (1993): *Decison Making in Action. Models and Methods*. Ablex Publishing Corporation. New Jersey.

Pérez San Gregorio, MA; Blanco Picabia, A; Murillo Cabezas, F; Dominguez Roldan, JM; Nunez Roldan, A (1992): The attitude toward dead influences the donation of organs in the intensive care unit. *Transplant-Proc.* 24(1): 24.

Pérez San Gregorio, MA; Blanco Picabia, A; Murillo Cabezas, F; Dominguez Roldan, JM; Nunez Roldan, A. (1992): Psychological profile of families of severely traumatized patients--relationship to organ donation for transplantation.*Transplant-Proc.* 24(1): 27-8.

Perkins,KA (1987):. The shortage of cadaver donor organs for transplantation: Can psychology help?. *American-Psychologist*; 1987 Oct Vol 42(10) 921-930

Perry, K (1983): Familiy adaptability and emotional simptoms in bereaved parents following the sudden accidental death of a child. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Kansas.

Petty, RE y Cacioppo, JT (1986): *Communication and Persuasion: Central and Peripheral Routes to Attitude Change.* New York. Springer Verlag.

Petty, RE y Cacioppo, JT (1981): *Attitudes and persuasion: Classic and contemporany approaches*. Dubuque, WM. C. Brown.

Petty, RE; Cacioppo, JT; Strathman, AJ y Priester, JR (1994): To Think or Not to Think: Exploring Two Routes of Persuasion. En:Shavitt, S; Brock, TC (Eds.): *Persuasion. Psychological insights and perspectives.* Allyn and Bacon. Massachusetts

Petty, RE y Cacioppo, JT (1979): Effects of foreward of persuasive intent and involvement on cognitive responses and persuasion. *Personality and Social Psychology Bulletin.*5. 173-176.

Phillips, DP (1974): The influence of suggestion on suicide: Substantive and theoretical implications of the Werther effect. *American Sociological Review, 39.* 340-354.

Pike, RE; Odell JA; Kahn D (1993): Public attitudes to organ donation in South Africa. *S-Afr-Med-J.* 83(2), 91-4.

Pike, RE; Kahn, D; Jacobson, JE (1991): Demographic factors influencing consent for cadaver organ donation. *S-Afr-Med-J.* 2; 79(5): 264-7.

Pike, K (1954): *Language in Relation to a Unified Theory of the Structure of Human Behavior.* Institute of Linguistics. Santa Ana, California.

Pillavin, JA; Dovidio, JF; Gaertner, SL; Clark, RD (1981): *Emergency Intervention.* Academic Press. New York.

Plous, C (1993): *The psychology of judgment and decision making.* New York, McGraw-Hill

Pottecher T; Jacob F; Pain L; Simon S; Pivirotto ML (1993): Information des familles de donneur d'organes. Facteurs d'acceptation ou de refus du don. Resultats d'une enquete multicentrique. *Ann-Fr-Anesth-Reanim. 12(5):* 478-82

Potter, J.; Wetherell, M. (1992) (2ª ed.): Discourse and Social Psychology. London. Sage Publications.

Prottas,J. Batten,H.L.(1988). Health professionals and hospital administrators in organ procurement: attitudes, reservations, and their resolutions. *Am-J-Public-Health.* 1988 Jun; 78(6): 642-5

Rasmussen, J (1993): Deciding and Doing: Decision Making in Natural Contexts. En: G Klein; J Orasanu; R Calderwood y CE Zsambok (1993): *Decison Making in Action. Models and Methods.* Ablex Publishing Corporation. New Jersey.

Redfering, D; Bird, J (1979): Levels of conviction as predictors of behavior. *The Journal of Social Psychology.* 108, 279-280.

Reeves, RA; Malconi, RM y Martin, RC (1987): Lagitimizing paltry contributions: On-the-spot vs mail-in requests.*Journal of Applied Social Psychology.* 17. 731-738.

Reinard, JC (1988): The empirical study of the persuasive effects of evidence: The status after fifty years of research. *Human Communication Research,* 15. 3-59.

Reingen, DH (1982): Test of a list procedures for inducing compliance with a request to donate money. *Journal of Applied Psychology, 67,* 110-118.

Reingen, DH (1978): On inducing compliance with requests. *Journal of Consumer Research.*5. 96-102.

Rene AA; Viera E; Jiles R; Daniels DE (1995): Organ donation awareness: knowledge, attitudes and beliefs in a Puerto Rican population. *Transplant-Proc.* 27(2), 1893-6:

Rich, J (1975). Effects of children's physical attractiveness on teacher's evaluations. *Journal of Educational Psychology, 67.* 599-607..

Ripoll, J (1988): Navarra's youth attitudes to organ donation. *Newsletter Eurotrasplant,* 6: 7-11.

Ripoll, J (1995): Organizaciones internacionales de trasplantes. En R. Matesanz y B. Miranda Eds.: *"Coordinación y trasplantes. El modelo español".* Aula Médica, cap. 37: 315-330.

Robbins, RA (1991): Bugen's Coping With Death Scale: Reliability and Further Validation. *OMEGA,*. 22 (4): 287-99.

Robbins, RA (1990): Signing an Organ Donor Card: Psychological Factors. *Death Studies,* 14: 219-29.

Robinson, JP; Shaver, PH (1973): *Measures of social psychological attitudes.* Institute for Social Research. Michigan.

Rosenhan, DL (1978): Toward resolving the altruism paradox: affect, self-reinforcement and cognition. En: L Wispé (Ed.): *Altruism, sympathy, and helping.* Academic Press. New York.

Rokeach, M (1973): The nature of human values. New York. Free Press.

Romano,P.; Romano,H.; y Mercandal, L.(1990). Vecu des personnels dans un centre de prelevement d'organes. *Agressologie.* 1990; 31(10): 758-64

Romeo, CM (1993): Legislación española sobre trasplante de órganos: una revisión crítica. *Revista Española de Trasplantes*, Vol. 2- Extraordinario 1, Junio: 36-43.

Rosel, J; de Frutos, MA; Blanca, MJ; Ruiz, P (1995): La decisión de donar órganos: variables contextuales y consecuencias de la decisión. *Psicothema.* 7 (3). 605-618.

Rothschlid, ML (1987): *Advertising.* Lexington. Health.

Ruiz Olabuénaga, JI (1996): *Metodología de la investigación cualitativa.* Universidad de Deusto. Bilbao.

Rushton, JP; Chrisjohn, RD; Fekken, GC (1981): The altruistic personality and the Self-Report Altruism Scale. *Personality and Individual Differences.* 2(4), 293-302.

Rushton, JP (1984): The altruitic personality. En: E Staub; D Bar-Tal; J Karylowsky; J Reykowsky (Eds.): *Development and maintenance of prosocial behavior.* Plenum Press. New York.

Sakaki, H (1980): Communication discrepancy and ego involement as determinantes of attitude change. *Journal of the Nihon University College of Industrial Technology.* 13. 1-9.

Salish, MAM; Harvey, I; Frankel, S y cols. (1991): Potential availability of cadaver organs for ransplantation, *BMJ.* 302. 1053-1055.

Sammons, BH (1988): Organ recovery coordinators can help family work through the grieving process. *AORN-J.* 48(6): 1181-2.

Sampson, EE; Insko, CA (1964): Cognitive consistency and performance in the autokinetic situation. *Journal of Abnormal and Social Psychology, 68.* 184-192.

Sanner M (1994): A comparison of public attitudes toward autopsy, organ donation, and anatomic dissection. A Swedish survey. *JAMA.* 271(4), 317.

Savaria, DT; Rovelli, MA; Schweixer, RT.(1990): Donor family surveys provide useful information for organ procurement.*Transplantation Proceedings.* 22 (2). 316-317.

Schachter, S. y Hall, R. (1952): Group-derived restraints and audience persuasion. Human relations, 5, P 397-406,397-406.

Schäfers, B (1984): *Introducción a la sociología de los grupos*. Barcelona, Herder.

Schaffer, T; Sckade, LL; Warner, HE y cols. (1994): Impact of medical examiner/coroner practices on organ donor recovery in the United States. *JAMA*. 272. 1607-12.

Scharwtz, SH; Gottlien, A (1976): Bystander anonymity and reactions to emergencies. *Journal of Personality and Social Psychology*. 39, 418-430.

Schliesser, HF (1968) : Information transmission and ethos of a speaker using normal and defective speech. *Central States Speech Journal, 19*. 169-174.

Schmid,R (1989): "El trasplante de hígado" en Harrison: *Principios de Medicina interna*. Mc Graw-Hill. Madrid 1989.

Schutt G; Schroeder P (1993): Population attitudes toward organ donation in Germany. *Transplant-Proc*. 25(6), 3127-8.

Schutz, A (1964): *Collected Papers II*. Nighoff. La Haya.

Schwartz, SH (1973): Normative explanations of helping behavior: a critique, proposal and empirical test. *Journal of Experimental Social Psychology*. 9

Schwartz, SH; Fleishman, JA (1978): Personal norms and the mediation of legitimacy effects on helping. *Social Psychology*. 41, 306-315.

Schwartz, SH; Howard, JA (1981): A normative decision-making model of altruism. En: JP Rushton; RM Sorrentino (Eds.): *Altruism and helping behavior*. Lawrence Erlbaum Associates, Publisheres. Hillsdale, New Jersey.

Schwartz, HS (1985): Bioethical and legal considerations in increasing the supply of transplantable organs: from UAGA to "Baby Fae". *Am-J-Law-Med*. 10(4), 397-437.

Schweizer, RT; Sutphin, BA y Bartus, SA (1981): In situ cadaver kidney perfusion. *Transplantation.* 32 (6): 482-484.

Sears, DO; Peplau, AL; Taylor, SE (1991): *Social Psychology.* Englewood Cliffts, Prentice Hall,.

Sellitz, C (1976): *Research Methods in Social Relactions*. Holt, Rinehart. New York.

Sherman, SJ y Corty, E (1984): Cognitive heuristics. En RS Wyer y TK Srull (Eds): *Handbook of social cognition.* Hillsdale, L. Erlbaum. VolI. 189-286.

Sherman, E; Reid, W (1994): *Qualitative Research in Social Work.* Columbia University Press. new York.

Sidman, M (1978): *Tácticas de Investigación Científica.* Fontanella. Barcelona.

Siminoff, LA; Arnold, RM; Caplan, AL; Virnig, BA; Seltzer, DL (1995): Public policy governing organ and tissue procurement in the United States. Results from the National Organ and Tissue Procurement Study. *Ann-Intern-Med.* 1995 Jul 1; 123(1): 10-7.

Siminoff, L.A.; Arnold, R. y Miller, D.S.(1995). Differences in the procurement of organs and tissues by health care professionals. Clin-Transplant. 1994 Oct; 8(5): 460-5

Siminoff LA; Arnold RM; Caplan AL (1996): Asking for altruism when death occurs: who asks for organ donation and why? *Transplant-Proc.* 28(6): 3632-8.

Simons, HW; Berkowitz, NN; Moyer, RJ (1970): Similarity, credibility and attitude change: A review and a theory. *Psychological Bulletin, 73.* 1-16.

Skumanich, SA; Kintsfather, DP (1996): Promoting the organ donor card: a causal model of persuasion effects. *Soc-Sci-Med.* 43(3): 401-8

Solheim K; Brattebo G; Wisborg T (1993): Befolkningens syn pa organdonasjon fra nylig avdode personer. En sporreundersokelse. *Tidsskr-Nor-Laegeforen.* 113(6), 707-8.

Solursh, DS (1990): The family of the trauma victim. *Nurs-Clin-North-Am.* 25(1): 155-62

Sorokin, P (1966): *Sociological Theories of Today*. Harper & Raw. New York.

Spradley, J (1979): *Participant Observation*. Holt, Rinehart. New York.

SPRCTO (Select Committee of Experts on the Organisational Aspects of Cooperation in Organ Transplantation) (1996): Meeting the Organ Shortage. *Newsletter Transplant*. Vol 1. N° 2. Pp 4-15.

Sque, M; Payne, SA (1996): Dissonant Loss: the experiences of donor relatives.*Soc-Sci-Med.* 43(9): 1359-70.

Stahlberg, D y Frey, D (1996): Attitudes: Structure, Measurement and Functions. En: M Hewstone, W Stroebe y GM Stephenson: *Introduction to Social Psychology*. Blackwell. The Alden Press. Oxford.

Starzl, Iwatsuki, Van Thiel, Gartner, Zitelli y cols.(1982): Evolution of liver transplantation. 2 *Hepatology* 614.

Staub, E (1978): *Positive Social Behavior and Morality: Social and Personal Influences*. Academic Press. New York.

Sternthal, B; Dholaika, R y Leavitt, C (1978): The persuasive effect of source credibility: test of cognitive response. *Journal of Consumer Research. 4,* 252-260.

Stoeckle, M.L.(1990). Attitudes of critical care nurses toward organ donation. *Dimens-Crit-Care-Nurs*. 1990 Nov-Dec; 9(6): 354-61

Strauss, AL (1987): *Qualitative Analysis for Social Scientists*. Cambridge universiry Press. Cambridge.

Strauss, A; Corbin, J (1990): *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory procedures and techniques*. Sage. London.

Strenge, H.(1996) Fragen zur Organspende. Eine Ekkundungsstudie Medizinintudenten und Literaturubersicht.*Psychother Psychosom Med Psychol.* 46 (9-10):327-32

Suedfeld, P; Bochner, S y Matas, C (1971): Petitioner's attire and petition signing by peace demonstrators: A field experiment. *Journal of Applied Social Psychology.* 10. 348-361.

Sutton, SR y Hallett, R (1989): The contribution of fear and cognitive factors in mediating the effects of fear-arousing communictions. *Social Behavior, 4.* 83-98.

Swartz, TA (1980): Relationship between source expertise and source similarity in an advertising context. *Journal of Advertising. 13 (2).* 49-55.

Swenson, RA; Nash, DL y Roos, DC (1984): Source credibility and perceived expertness of tstimony in a simulated child-custody case. *Professional Psychology, 15,* 891-898.

Swinyard & Ray (1977): Advertising-selling interactions: an Attribution experiment. *Journal of Marketing Research, 4.* 509-516.

Swisher LA; Nieman LZ; Nilsen GJ; Spivey WH (1993): Death notification in the emergency department: a survey of residents and attending physicians. *Ann-Emerg-Med. 22(8):* 1319-23

Tarter, RE, y cols. (1988): "The Quality of Life following liver transplantation: A preliminary Report". *Gastroenterology Clinics of North America,* 17 (1).

Taylor, SE y Thompson, SC (1982): Stalking the elusive "vividness" effect. *Psychological Review, 89.* 155-181.

Taylor, S; Bogdan, R (1986): Introducción a los métodos de investigación. paidós. Buenos aires.

Tedeschi, JT (1981.): Impresion management theory and social research. New York. Academioc Press.

Teixeira, JB; Darpón, J; Martínez, L; Olaizola, P; Lavari, R; Elorrieta, P; Arrieta, J; Aranzábal, J (1995): Evaluación del proceso de obtención de órganos en los diferentes hospitales de Osakidetza/SVS: Propuesta de mejora. *Revista Española de Trasplantes.* 4(4). 275-279.

Tesch, R. (1990): *Qualitative Researchers: Analysis Types and Software Tools*. The Falmer press. London.

Tindale, RS (1989): Group versus individual information processing: The effects of outcome feedback on decision making. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 44: 454-73.

Torrance, EP (1954): The behavior of small groups under the stress conditions of "survival". *American Sociological Review*, 19, 751-755.

Trenholm, MS (1989). *Persuasion and social influence.* Englewoods Cliffts. Prentice Hall.

Turner, JC (1990): *Redescubrir el grupo social*. Madrid, Morata.

Tymstra, T; Heyink, JW; Pruim, J; Slooff, MJ: Experience of bereaved relatives who granted or refused permission for organ donation. *Fam-Pract.* 9(2): 141-4.

Ullman, E (1902): Experimentelle Nierentransplantation. Wien Klin Wochenschr, 15,P 281-89.

Underwood, B; Moore BS (1982): The generality of altruisim in children. En: Eisenberg (Ed.): *The development of prosocial behavior*. Academic Press. New York.

Vaillant, GE (1977): *Adaptation to life*. Boston. Little, Brow.

Valero, M; Mañalich, CA; Cabrer, LC y cols (1995): Extracción de órganos de donantes a corazón parado. En: R Matesanz y B Miranda (Eds): *Coordinación y Trasplante. El Modelo Español.* Organización Nacional de Trasplantes. Aula Médica. Madrid.

Van der Pligt, J (1996): Judgements and decision making. En: GR Semin y K Fiedler: *Applied Social Psychology.* Sage Publications. Londres.

Van Maanen, J. (1983): *Qualitative Methodology*. Sage. London.

Vander Zanden, W (1989): *Manual de Psicología Social.* Paidós Ibérica. Sant Adrià (Barcelona).

Vander Zanden, Manual de Psicología Social. Sant Adria (Barcelona). Paidós.

Von Pohle WR (1996): Obtaining organ donation: who should ask? *Heart-Lung.* 25(4): 304-9.

Von Winterfeldt, D y Edwards, W (1986): *Decision analysis and behavioral reserch.* Cambridge University Press. Cambridge.

Wachtler, J y Counselman, E (1981): When increased liking for a communicator decreases opinion change: An attribution analysis of attractiveness, *Journal of Experimental Social Psychology,* 17, 386-395.

Wakeford, RE; Stepney, R (1989): Obstacles to organ donation. *Br-J-Surg.* 76(5): 436-9.

Walker, JA; McGrath, PJ; Macdonald, NE; Wells, G; Petrusic, W; Nolan, BE(1990): Parental attitudes toward pediatric organ donation: a survey. *Can-Med-Assoc-J.*15; 142(12): 1383-7.

Walster, E;Aronson, E y Abrahams, D (1966): On increasing the persuasiveness of a low prestige comunicator. *Journal of Experimental Social Psychology,* 2. 325-342.

Walster, E., Bercheid, E. y Walster, G.W. y cols. (1973): New directions in equity research. *Journal of Personality and Social Psychology,* 28, 151-176.

Watkinson, G.E.(1995). A study of the perception and experiences of critical care nurses in caring for potential and actual organ donors: implications for nurse education. *J-Adv-Nurs.* 1995 Nov; 22(5): 929-40

Weber, M (1958): *Ensayos sobre metodología sociológica.* Amorrortu. Buenos Aires.

Weik, K.E. (1985): Systemic Observational Methods. En G. Linkzey y E. Aronson (eds.): Handbook of Social Psychology, New York, Random House, vol.1

Weinberger, MG; Gulas, CS (1992): The impact of humor in advertising: A review. *Journal-of-Advertising;* Vol 21(4) 35-59.

West, SG; Whitney, G; Schnedler, R (1975): Helping a motorist in distress: The effects of sex, race and neighborhood. *Journal of Personality and Social Psychology.* 31, P 691-698.

Weyant, JM (1978): Effectes of mood states, costs, and benefits of helping. *Journal of Personality and Social Psychology.* 1978. 36 1169-1176.

Whittaker, JO (1967):Resolution of the communication discrepancy issue in attitude change.En: CW Sherif y M Sherif (Eds.): *Attitude, egfo involvement, and change* (159-177). New York. Wiley.

Wick L; Mickell J; Barnes T; Allen J Pediatric organ donation: impact of medical examiner refusal. *Transplant-Proc.* 27(4): 2539-44.

Williams WV, Pollack PR; Lee, J (1976): Crisis intervention: Effects of crisis intervention on on familuy survivors of sudden death situations. *Community Mental Health Journal.*12 (2). 128-136.

Wilson, P; Petruska, R (1984): Motivation, model attributes and prosocial behavior. *Journal of Personality and Social Psychology.* 46, 2, 458-468.

Wilson, EJ; Sherrell,DL (1993): Source effects in communication and persuasion research: A meta-analysis of effect size. *Journal of the Academy of Marketing Science*; 21(2) 101-112.

Winkel, FW; Huismans, SE (1986): Refutational Messages on Donor Cards: a Test of Boomerang Effects. *Psychological Reports,* 59.

Winkel, FW (1984): Public comunication on donorcards: a comparison of persuasive styles. *Social Science and Medicine,*19 (9): 957-63.

Wolf, ZR.(1991): Nurses' experiences giving postmortem care to patients who have donated organs: a phenomenological study. *Sch-Inq-Nurs-Pract.* Summer; 5(2): 73-87; discussion 89-93

Wolf, Z.R.(1994). Nurses' responses to organ procurement from nonheartbeating cadaver donors. *AORN-J.* 1994 Dec; 60(6): 968, 971-4, 977-81

Wood, W (1982): Retrieval of attitude relevant information from memory: effects on susceptibility to persuasion and on intrinsec motivation. *Journal of Personality and Social Psychology.* 42. 798-810.

Worden, JW (1991): *Grief Counselling and Grief Therapy.* Routledge. Londres.

Wright, B (1991): Sudden death. Macmillan.New York.

Wu, C y Schaffer, DR (1987): Susceptibility to persuasion appeals as a function of souece credibility and prior experienece with attitude object. *Journal of Personality and Social Psychology,* 52. 677-88.

Youngner,S.J.; Landefeld,C.S.; Coulton,C.J.; Juknials,B.W. y Leary,M.(1989). 'Brain death' and organ retrieval. A cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals. *JAMA.* 1989 Apr 21; 261(15): 2205-10

Zajonc, R.B. (1968): Attiudinale effects of mere exopsure. Journal of Personality and Social Psychology Monograph Supplement, 9, 1-27.

Zajonc, R.B. (1980): Feeling and thinking: Preferences need no inferences. American Psychologist, Vol. 35, pp. 151-175.

Zajonc, R.B. (1986): Basic Mechanisms of Preference Formation. In R.A. Peterson, W.D. Hoyer y R.W. Wilson (eds.): The role of Affect in Consumer Behavior.

Zamberlan, KE. (1992): Quality of life in school-age children following liver transplantation. *Maternal Children Nursing Journal,* Fall Winter, 20 (3-4): 167-

Zannini, P y Cols. (1990): Il trapianto di polmone. Una realta clinica. *Arch-Monaldi-Mal-Torace,* 45 (5) 331-42.

Zellner, M (1970): Self-esteem, reception and influenceability. *Journal of Personality and Social Psychology* 15. 87-93.

Zey, M (1992): Criticism to rational Choice Models. En:M Zey (Ed.): *Decision Making: Alternatives to rational Choice Models*. Sage Publications. Londres.

Zimbardo, PG ; Weisenberg, M; Firestone, I y Levy, B (1965): Communicator effectiveness in producing public conformity and privste attitude change. *Journal of Personality. 33*. 233-256.

Zimbardo, PG y Leippe, MR (1991): *The psychology of attitude change and social influence.* New York. McGraw Hill.

Zsambok, CE (1997): Naturalistic Decision Making: Where Are We Now?. En: CE Zsambok, y G Klein (Eds)(1997): *Naturalistic Decision Making*. Lawrence Erlbaum. New Jersey.

Zsambok, CE y Klein, G (Eds)(1997): *Naturalistic Decision Making.* Lawrence Erlbaum. New Jersey.

Zuckerman, M; Reiss, HT (1978): Comparison of tree models for predicting altruistic behavior. *Journal of Personality and Social Psychology*. 31, 972-976.
Madigson, J (1993): *SPSS for Windoes CHAID.* SPSS Inc. Michigan

V. ANEXOS

Análisis exploratorio bivariado de las variables que no han mostrado relación significativa con la decisión familiar sobre la donación.

Características del fallecido:

- *Edad:*

t-tests for Independent Samples of DECISION Decisión de la familia
Variable de contraste: Edad del fallecido

Variable	Number of Cases	Mean	SD	SE of Mean
EDAD Edad fallecido				
Donante	53	42,3019	15,782	2,168
Negativa	14	47,8571	16,719	4,468

Mean Difference = -5,5553

Levene's Test for Equality of Variances: F= ,050 P= ,824

t-test for Equality of Means					95%
Variances	t-value	df	2-Tail Sig	SE of Diff	CI for Diff
Equal	-1,16	65	,251	4,800	(-15,141; 4,031)
Unequal	-1,12	19,57	,277	4,966	(-15,930; 4,819)

DECISION Decisión de la familia by EDADCAT Edad categórica del fallecido

Page 1 of 2

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	EDADCAT 1-12 (2,0000)	16-25 (4,0000)	26-35 (5,0000)	36-45 (6,0000)	46-55 (7,0000)	Row Total
Donante	0	1	8	7	15	12	53
		1,9%	15,1%	13,2%	28,3%	22,6%	79,1%
		100,0%	80,0%	87,5%	88,2%	75,0%	
		,5	,1	,6	1,1	-,5	
Negativa	1	0	2	1	2	4	14
		,0%	14,3%	7,1%	14,3%	28,6%	20,9%
		,0%	20,0%	12,5%	11,8%	25,0%	
		-,5	-,1	-,6	-1,1	,5	
(Continued)	Column Total	1	10	8	17	16	67
		1,5%	14,9%	11,9%	25,4%	23,9%	100,0%

DECISION Decisión de la familia by EDADCAT Edad categórica del fallecido

EDADCAT Page 2 of 2

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	56-65	66-75	Row Total
	0	5	5	53
Donante		9,4%	9,4%	79,1%
		62,5%	71,4%	
		-1,2	-,5	
	1	3	2	14
Negativa		21,4%	14,3%	20,9%
		37,5%	28,6%	
		1,2	,5	
	Column Total	8 11,9%	7 10,4%	67 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	3,21459	6	,78147
Likelihood Ratio	3,37722	6	,76023
Linear-by-Linear Association	1,54698	1	,21358

Minimum Expected Frequency - ,209
Cells with Expected Frequency < 5 - 8 of 14 (57,1%)

Number of Missing Observations: 1

- Pertenencia a grupo étnico minoritario:

DECISION Decisión de la familia
by CUALGRUP Grupo étnico minoritario de la familia y del fallecido

CUALGRUP Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	No 0	NS/NC 9	Row Total
	0	53	1	54
Donante		98,1%	1,9%	79,4%
		79,1%	100,0%	
		-,5	,5	
	1	14	0	14
Negativa		100,0%	,0%	20,6%
		20,9%	,0%	
		,5	-,5	
	Column Total	67 98,5%	1 1,5%	68 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	,26313	1	,60798
Continuity Correction	,00000	1	1,00000
Likelihood Ratio	,46490	1	,49534
Linear-by-Linear Association	,25926	1	,61063
Fisher's Exact Test:			
One-Tail			,79412
Two-Tail			1,00000

Minimum Expected Frequency - ,206
Cells with Expected Frequency < 5 - 2 of 4 (50,0%)
Number of Missing Observations: 0

- *Religión:*

DECISION Decisión de la familia by QUEREFAL Religión del fallecido

DECISION	QUEREFAL Page 1 of 1		
Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	No Católica 0	1	Row Total
0 Donante	4 16,7% 100,0% ,6	20 83,3% 90,9% -,6	24 92,3%
1 Negativa	0 ,0% ,0% -,6	2 100,0% 9,1% ,6	2 7,7%
Column Total	4 15,4%	22 84,6%	26 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	,39394	1	,53024
Continuity Correction	,00000	1	1,00000
Likelihood Ratio	,69786	1	,40350
Linear-by-Linear Association	,37879	1	,53825
Fisher's Exact Test:			
One-Tail			,71077
Two-Tail			1,00000

Minimum Expected Frequency - ,308
Cells with Expected Frequency < 5 - 3 of 4 (75,0%)

Number of Missing Observations: 42

Circustancias del fallecimiento:

- *Tiempo de estancia previa en el hospital:*

t-tests for Independent Samples of DECISION Decisión de la familia
Variable de contraste: Estancia previa en horas

Variable	Number of Cases	Mean	SD	SE of Mean
ESTANCIA Estancia previa en horas				
Donante	53	73,3585	75,063	10,311
Negativa	13	77,8692	96,757	26,836

Mean Difference = -4,5107

Levene's Test for Equality of Variances: F= ,913 P= ,343

t-test for Equality of Means					95%
Variances	t-value	df	2-Tail Sig	SE of Diff	CI for Diff
Equal	-,18	64	,855	24,631	(-53,716; 44,695)
Unequal	-,16	15,73	,877	28,748	(-65,541; 56,519)

DECISION Decisión de la familia by ESTANCI2 Estancia hospital categórica

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	ESTANCI2 <6 horas	6-12 horas	13-24 horas	25-47 horas	48-71 horas	Row Total
		1,0000	2,0000	3,0000	4,0000	5,0000	
Donante	0	1	7	13	3	8	54
		1,9%	13,0%	24,1%	5,6%	14,8%	79,4%
		100,0%	77,8%	81,3%	60,0%	80,0%	
		,5	-,1	,2	-1,1	,0	
Negativa	1	0	2	3	2	2	14
		,0%	14,3%	21,4%	14,3%	14,3%	20,6%
		,0%	22,2%	18,8%	40,0%	20,0%	
		-,5	,1	-,2	1,1	,0	
(Continued)	Column Total	1	9	16	5	10	68
		1,5%	13,2%	23,5%	7,4%	14,7%	100,0%

DECISION Decisión de la familia by ESTANCI2 Estancia hospital categórica

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	ESTANCI2 72-95 horas	96-119 horas	120-240 horas	>240 horas	Row Total
		6,0000	7,0000	8,0000	9,0000	
Donante	0	6	4	9	3	54
		11,1%	7,4%	16,7%	5,6%	79,4%
		100,0%	80,0%	75,0%	75,0%	
		1,3	,0	-,4	-,2	
Negativa	1	0	1	3	1	14
		,0%	7,1%	21,4%	7,1%	20,6%
		,0%	20,0%	25,0%	25,0%	
		-1,3	,0	,4	,2	
	Column Total	6	5	12	4	68
		8,8%	7,4%	17,6%	5,9%	100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	3,20861	8	,92059
Likelihood Ratio	4,43506	8	,81589
Linear-by-Linear Association	,01656	1	,89762

Minimum Expected Frequency - ,206
Cells with Expected Frequency < 5 - 14 of 18 (77,8%)

Number of Missing Observations: 0

- *Causas del fallecimiento*:

DECISION Decisión de la familia by CAUSAMUE Causa de la muerte

DECISION	CAUSAMUE (Page 1 of 1)	TCE (1)	ACVA (2)	Anoxia cerebral (3)	Procesos expansi (4)	Row Total
Donante	0	22	30	2	0	54
	Row Pct	40,7%	55,6%	3,7%	,0%	79,4%
	Col Pct	78,6%	83,3%	66,7%	,0%	
	Adj Res	-,1	,8	-,6	-2,0	
Negativa	1	6	6	1	1	14
	Row Pct	42,9%	42,9%	7,1%	7,1%	20,6%
	Col Pct	21,4%	16,7%	33,3%	100,0%	
	Adj Res	,1	-,8	,6	2,0	
	Column Total	28 41,2%	36 52,9%	3 4,4%	1 1,5%	68 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	4,50592	3	,21176
Likelihood Ratio	3,79320	3	,28468
Linear-by-Linear Association	,66667	1	,41422

Minimum Expected Frequency - ,206
Cells with Expected Frequency < 5 - 4 of 8 (50,0%)

Number of Missing Observations: 0

- *Tipos de potencial donante*:

DECISION Decisión de la familia by TIPODON Tipo potencial donante

DECISION	TIPODON (Page 1 of 1)	Muerte cerebral (1)	Row Total
Donante	0	54	54
	Row Pct	100,0%	79,4%
	Col Pct	79,4%	
	Adj Res	,	
Negativa	1	14	14
	Row Pct	100,0%	20,6%
	Col Pct	20,6%	
	Adj Res	,	
	Column Total	68 100,0%	68 100,0%

>Statistics cannot be computed when the number of non-empty rows or columns
>is one.

Number of Missing Observations: 0

- *Casos judiciales*:

DECISION Decisión de la familia by JUDICIAL Caso judicial

JUDICIAL Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	No 0	Si 1	Row Total
Donante	0	30	24	54
		55,6%	44,4%	79,4%
		78,9%	80,0%	
		-,1	,1	
Negativa	1	8	6	14
		57,1%	42,9%	20,6%
		21,1%	20,0%	
		,1	-,1	
	Column Total	38	30	68
		55,9%	44,1%	100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	,01136	1	,91511
Continuity Correction	,00000	1	1,00000
Likelihood Ratio	,01138	1	,91505
Linear-by-Linear Association	,01119	1	,91574
Fisher's Exact Test:			
One-Tail			,57986
Two-Tail			1,00000

Minimum Expected Frequency - 6,176
Number of Missing Observations: 0

Características de la familia

- *Hábitat de la población de residencia*:

DECISION Decisión de la familia by N_HABITA número de habitantes de la pobación familiar

N_HABITA Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	<2.000 1	2.001-10.000 2	10.001-50.000 3	50.001-100.000 4	100.001-400.000 5	Row Total
Donante	0	10	4	13	5	21	53
		18,9%	7,5%	24,5%	9,4%	39,6%	79,1%
		71,4%	80,0%	72,2%	83,3%	87,5%	
		-,8	,1	-,8	,3	1,3	
Negativa	1	4	1	5	1	3	14
		28,6%	7,1%	35,7%	7,1%	21,4%	20,9%
		28,6%	20,0%	27,8%	16,7%	12,5%	
		,8	-,1	,8	-,3	-1,3	
	Column Total	14	5	18	6	24	67
		20,9%	7,5%	26,9%	9,0%	35,8%	100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	2,10559	4	,71635
Likelihood Ratio	2,16667	4	,70514
Linear-by-Linear Association	1,55477	1	,21243

Minimum Expected Frequency - 1,045
Cells with Expected Frequency < 5 - 6 of 10 (60,0%)
Number of Missing Observations: 1

- Grado de vínculo geográfico con el hospital:

DECISION Decisión de la familia
by IGUALPOB Grado de vínculo geográfico con el hospital

IGUALPOB Page 1 of 2

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	en la mi sma pobl 1	en la pr ovincia 2	en la re gión 3	en el pa ís 4	en el co ntinente 5	Row Total
	0	16	22	5	3	1	53
Donante		30,2%	41,5%	9,4%	5,7%	1,9%	79,1%
		84,2%	78,6%	83,3%	100,0%	100,0%	
		,6	-,1	,3	,9	,5	
	1	3	6	1	0	0	14
Negativa		21,4%	42,9%	7,1%	,0%	,0%	20,9%
		15,8%	21,4%	16,7%	,0%	,0%	
		-,6	,1	-,3	-,9	-,5	
	Column Total	19 28,4%	28 41,8%	6 9,0%	3 4,5%	1 1,5%	67 100,0%

(Continued)

DECISION Decisión de la familia
by IGUALPOB Grado de fvínculo geográfico con el hospital

IGUALPOB Page 2 of 2

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	NS/NC 9	Row Total
	0	6	53
Donante		11,3%	79,1%
		60,0%	
		-1,6	
	1	4	14
Negativa		28,6%	20,9%
		40,0%	
		1,6	
	Column Total	10 14,9%	67 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	3,63411	5	,60320
Likelihood Ratio	4,14666	5	,52850
Linear-by-Linear Association	1,88610	1	,16964

Minimum Expected Frequency - ,209
Cells with Expected Frequency < 5 - 8 of 12 (66,7%)
Number of Missing Observations: 1

- Pertenencia de la familia a grupos étnicos minoritarios:

DECISION Decisión de la familia
by CUALGRUP Grupo étnico minoritario de la familia y del fallecido

CUALGRUP Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	No 0	NS/NC 9	Row Total
Donante	0	53 98,1% 79,1% -,5	1 1,9% 100,0% ,5	54 79,4%
Negativa	1	14 100,0% 20,9% ,5	0 ,0% ,0% -,5	14 20,6%
	Column Total	67 98,5%	1 1,5%	68 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	,26313	1	,60798
Continuity Correction	,00000	1	1,00000
Likelihood Ratio	,46490	1	,49534
Linear-by-Linear Association	,25926	1	,61063
Fisher's Exact Test:			
One-Tail			,79412
Two-Tail			1,00000

Minimum Expected Frequency - ,206
Cells with Expected Frequency < 5 - 2 of 4 (50,0%)
Number of Missing Observations: 0

- Religión profesada por la familia:

DECISION Decisión de la familia by QUEREFAM Religión de la familia

QUEREFAM Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	No 0	Católica 1	NS/NC 9	Row Total
Donante	0	3 5,6% 100,0% ,9	18 33,3% 90,0% 1,4	33 61,1% 73,3% -1,7	54 79,4%
Negativa	1	0 ,0% ,0% -,9	2 14,3% 10,0% -1,4	12 85,7% 26,7% 1,7	14 20,6%
	Column Total	3 4,4%	20 29,4%	45 66,2%	68 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	3,16614	2	,20534
Likelihood Ratio	3,95348	2	,13852
Linear-by-Linear Association	3,02443	1	,08202

Minimum Expected Frequency - ,618
Cells with Expected Frequency < 5 - 3 of 6 (50,0%)
Number of Missing Observations: 0

- Conocimiento de personas trasplantadas, en diálisis o lista de espera o familiares de donantes:

```
DECISION  Decisión de la familia  by  CONTRAS  Conocían persona trasplantada

                    CONTRAS      Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No       Si
           Col Pct |                     Row
           Adj Res |       0|       1| Total
DECISION   --------+--------+--------+
                0  |     18 |      5 |     23
  Donante          | 78,3%  | 21,7%  | 76,7%
                   | 85,7%  | 55,6%  |
                   |   1,8  |  -1,8  |
                   +--------+--------+
                1  |      3 |      4 |      7
  Negativa         | 42,9%  | 57,1%  | 23,3%
                   | 14,3%  | 44,4%  |
                   |  -1,8  |   1,8  |
                   +--------+--------+
            Column      21        9       30
             Total   70,0%    30,0%   100,0%
      Chi-Square                  Value           DF                Significance
--------------------            -----------      ----               ------------
Pearson                            3,20319         1                  ,07349
Continuity Correction              1,73913         1                  ,18725
Likelihood Ratio                   3,00617         1                  ,08295
Linear-by-Linear                   3,09642         1                  ,07846
      Association
Fisher's Exact Test:
   One-Tail                                                           ,09620
   Two-Tail                                                           ,15332
Minimum Expected Frequency -    2,100
Cells with Expected Frequency < 5 -     2 of     4 ( 50,0%)
Number of Missing Observations:  38
```

```
DECISION  Decisión de la familia
by  CONDIAL  Conocían persona en diálisis o lista de espera
                    CONDIAL      Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No       Si
           Col Pct |                     Row
           Adj Res |       0|       1| Total
DECISION   --------+--------+--------+
                0  |     18 |      5 |     23
  Donante          | 78,3%  | 21,7%  | 79,3%
                   | 81,8%  | 71,4%  |
                   |    ,6  |   -,6  |
                   +--------+--------+
                1  |      4 |      2 |      6
  Negativa         | 66,7%  | 33,3%  | 20,7%
                   | 18,2%  | 28,6%  |
                   |   -,6  |    ,6  |
                   +--------+--------+
            Column      22        7       29
             Total   75,9%    24,1%   100,0%
      Chi-Square                  Value           DF                Significance
--------------------            -----------      ----               ------------
Pearson                             ,34933         1                  ,55449
Continuity Correction               ,00307         1                  ,95581
Likelihood Ratio                    ,33141         1                  ,56483
Linear-by-Linear                    ,33729         1                  ,56140
      Association
Fisher's Exact Test:
   One-Tail                                                           ,45486
   Two-Tail                                                           ,61194
Minimum Expected Frequency -    1,448
Cells with Expected Frequency < 5 -     2 of     4 ( 50,0%)
Number of Missing Observations:  39
```

DECISION Decisión de la familia by CONDON@ Conocían persona donante

DECISION	CONDON@ No (0)	CONDON@ Si (1)	Row Total
Donante (0)	18	2	20
	90,0%	10,0%	80,0%
	78,3%	100,0%	
	-,7	,7	
Negativa (1)	5	0	5
	100,0%	,0%	20,0%
	21,7%	,0%	
	,7	-,7	
Column Total	23	2	25
	92,0%	8,0%	100,0%

Page 1 of 1

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	,54348	1	,46099
Continuity Correction	,00000	1	1,00000
Likelihood Ratio	,93515	1	,33353
Linear-by-Linear Association	,52174	1	,47010
Fisher's Exact Test:			
One-Tail			,63333
Two-Tail			1,00000

Minimum Expected Frequency - ,400
Cells with Expected Frequency < 5 - 3 of 4 (75,0%)
Number of Missing Observations: 43

Características de los decisores principales

- Nivel socio-económico atribuido.

DECISION Decisión de la familia by ECONGEN NIvel socio-económico general de los decisores

DECISION	ECONGEN Todos Bajo (1,0000)	Todos Medio (2,0000)	Todos Alto (3,0000)	Bajo y Medio (4,0000)	Medio y Altio (5,0000)	Row Total
Donante (0)	8	37	3	3	3	54
	14,8%	68,5%	5,6%	5,6%	5,6%	81,8%
	80,0%	80,4%	100,0%	75,0%	100,0%	
	-,2	-,4	,8	-,4	,8	
Negativa (1)	2	9	0	1	0	12
	16,7%	75,0%	,0%	8,3%	,0%	18,2%
	20,0%	19,6%	,0%	25,0%	,0%	
	,2	,4	-,8	,4	-,8	
Column Total	10	46	3	4	3	66
	15,2%	69,7%	4,5%	6,1%	4,5%	100,0%

Page 1 of 1

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	1,53973	4	,81958
Likelihood Ratio	2,60262	4	,62636
Linear-by-Linear Association	,40168	1	,52622

Minimum Expected Frequency - ,545
Cells with Expected Frequency < 5 - 7 of 10 (70,0%)
Number of Missing Observations: 2

- *Nivel cultural atribuido*:

DECISION Decisión de la familia by CULTGEN Nivel cultural general decisores

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	CULTGEN: Todos Bajo (1,0000)	Todos Medio (2,0000)	Todos Alto (3,0000)	Bajo y Medio (4,0000)	Medio y Altio (5,0000)	Row Total
Donante	0	8	27	10	2	6	54
		14,8%	50,0%	18,5%	3,7%	11,1%	79,4%
		66,7%	77,1%	90,9%	100,0%	85,7%	
		-1,2	-,5	1,0	,7	,4	
Negativa	1	4	8	1	0	1	14
		28,6%	57,1%	7,1%	,0%	7,1%	20,6%
		33,3%	22,9%	9,1%	,0%	14,3%	
		1,2	,5	-1,0	-,7	-,4	
(Continued)	Column Total	12 / 17,6%	35 / 51,5%	11 / 16,2%	2 / 2,9%	7 / 10,3%	68 / 100,0%

DECISION Decisión de la familia by CULTGEN Nivel cultural general decisores

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	CULTGEN: Alto y Bajo (6,0000)	Row Total
Donante	0	1	54
		1,9%	79,4%
		100,0%	
		,5	
Negativa	1	0	14
		,0%	20,6%
		,0%	
		-,5	
	Column Total	1 / 1,5%	68 / 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	3,13966	5	,67846
Likelihood Ratio	3,80109	5	,57839
Linear-by-Linear Association	2,03381	1	,15383

Minimum Expected Frequency - ,206
Cells with Expected Frequency < 5 - 7 of 12 (58,3%)

Number of Missing Observations: 0

- *Edad atribuida*:

- Edad media:

t-tests for Independent Samples of DECISION Decisión de la familia
Variable de contraste: Edad media de los decisores

Variable		Number of Cases	Mean	SD	SE of Mean
EDADMED	Edad media decisores				
Donante		53	43,6635	9,142	1,256
Negativa		14	42,1071	9,112	2,435

Mean Difference = 1,5564

Levene's Test for Equality of Variances: F= ,015 P= ,904

t-test for Equality of Means					95%
Variances	t-value	df	2-Tail Sig	SE of Diff	CI for Diff
Equal	,57	65	,573	2,745	(-3,926; 7,039)
Unequal	,57	20,47	,576	2,740	(-4,151; 7,264)

DECISION Decisión de la familia by EDADMCAT Edad media de los decisores (categorizada).

Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	EDADMCAT 16-25 (4,0000)	26-35 (5,0000)	36-45 (6,0000)	46-55 (7,0000)	56-65 (8,0000)	Row Total
Donante	0	1	9	21	12	6	49
		2,0%	18,4%	42,9%	24,5%	12,2%	80,3%
		100,0%	69,2%	84,0%	80,0%	85,7%	
		,5	-1,1	,6	,0	,4	
Negativa	1	0	4	4	3	1	12
		,0%	33,3%	33,3%	25,0%	8,3%	19,7%
		,0%	30,8%	16,0%	20,0%	14,3%	
		-,5	1,1	-,6	,0	-,4	
	Column Total	1	13	25	15	7	61
		1,6%	21,3%	41,0%	24,6%	11,5%	100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	1,60086	4	,80864
Likelihood Ratio	1,70498	4	,78981
Linear-by-Linear Association	,33726	1	,56142

Minimum Expected Frequency - ,197
Cells with Expected Frequency < 5 - 6 of 10 (60,0%)

Number of Missing Observations: 7

- Desviación típica de la edad:

t-tests for Independent Samples of DECISION Decisión de la familia
Variable de contraste: Desviación típica de la edad de los decisores principales

Variable	Number of Cases	Mean	SD	SE of Mean
DESVEDAD Desviación típica edad decisores				
Donante	52	11,2603	8,544	1,185
Negativa	14	11,4065	8,336	2,228

Mean Difference = -,1463
Levene's Test for Equality of Variances: F= ,146 P= ,704

t-test for Equality of Means

Variances	t-value	df	2-Tail Sig	SE of Diff	95% CI for Diff
Equal	-,06	64	,955	2,560	(-5,260; 4,968)
Unequal	-,06	20,97	,954	2,523	(-5,394; 5,102)

- Diferencias de edad entre el fallecido y la edad media de decisores:

t-tests for Independent Samples of DECISION Decisión de la familia
Variable de contraste: Diferencia de edad entre decisores y fallecido (en valor absoluto).

Variable	Number of Cases	Mean	SD	SE of Mean
ADIFEDAD Diferencia de edad entre decisores y fallecido (absoluto)				
Donante	53	14,1038	11,592	1,592
Negativa	14	18,0119	9,804	2,620

Mean Difference = -3,9081
Levene's Test for Equality of Variances: F= ,414 P= ,522

t-test for Equality of Means

Variances	t-value	df	2-Tail Sig	SE of Diff	95% CI for Diff
Equal	-1,16	65	,252	3,383	(-10,664; 2,848)
Unequal	-1,27	23,57	,215	3,066	(-10,242; 2,426)

- Diferencias de edad en valor absoluto entre el fallecido y la edad media de decisores

t-tests for Independent Samples of DECISION Decisión de la familia
Variable de contraste: Diferencia de edad entre decisores y fallecido

Variable	Number of Cases	Mean	SD	SE of Mean
DIFEDAD Diferencia de edad entre decisores y fallecido				
Donante	53	1,3616	18,309	2,515
Negativa	14	-5,7500	20,246	5,411

Mean Difference = 7,1116
Levene's Test for Equality of Variances: F= ,835 P= ,364

t-test for Equality of Means

Variances	t-value	df	2-Tail Sig	SE of Diff	95% CI for Diff
Equal	1,26	65	,210	5,623	(-4,118; 18,342)
Unequal	1,19	19,00	,248	5,967	(-5,377; 19,600)

Estrategias utilizadas en la información a la familia

- Mantener una misma persona en el trato con la familia:

```
DECISION  Decisión de la familia
by  MISMAPER  Mantener misma persona en el trato
                    MISMAPER     Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No        Si
           Col Pct |                      Row
           Adj Res |        0|        1| Total
DECISION   --------+---------+---------+
                 0 |      26 |      28 |    54
  Donante          | 48,1%   | 51,9%   | 79,4%
                   | 76,5%   | 82,4%   |
                   |   -,6   |    ,6   |
                   +---------+---------+
                 1 |       8 |       6 |    14
  Negativa         | 57,1%   | 42,9%   | 20,6%
                   | 23,5%   | 17,6%   |
                   |    ,6   |   -,6   |
                   +---------+---------+
            Column       34        34        68
             Total   50,0%    50,0%   100,0%
      Chi-Square                  Value           DF              Significance
--------------------          -----------       ----             ------------
Pearson                           ,35979          1                 ,54862
Continuity Correction             ,08995          1                 ,76424
Likelihood Ratio                  ,36079          1                 ,54807
Linear-by-Linear                  ,35450          1                 ,55158
     Association
Fisher's Exact Test:
   One-Tail                                                         ,38258
   Two-Tail                                                         ,76516
Minimum Expected Frequency -    7,000   Number of Missing Observations:  0
```

- Facilitar un horario flexible de visitas:

```
DECISION  Decisión de la familia  by  FACIDESP  Facilitar despedida fallecido
                    FACIDESP     Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No        Si
           Col Pct |                      Row
           Adj Res |        0|        1| Total
DECISION   --------+---------+---------+
                 0 |      14 |      40 |    54
  Donante          | 25,9%   | 74,1%   | 79,4%
                   | 73,7%   | 81,6%   |
                   |   -,7   |    ,7   |
                   +---------+---------+
                 1 |       5 |       9 |    14
  Negativa         | 35,7%   | 64,3%   | 20,6%
                   | 26,3%   | 18,4%   |
                   |    ,7   |   -,7   |
                   +---------+---------+
            Column       19        49        68
             Total   27,9%    72,1%   100,0%
      Chi-Square                  Value           DF              Significance
--------------------          -----------       ----             ------------
Pearson                           ,52906          1                 ,46700
Continuity Correction             ,15458          1                 ,69420
Likelihood Ratio                  ,51048          1                 ,47493
Linear-by-Linear                  ,52127          1                 ,47030
     Association
Fisher's Exact Test:
   One-Tail                                                         ,33844
   Two-Tail                                                         ,51243
Minimum Expected Frequency -    3,912  -  Cells with Expected Frequency < 5 -     1
of     4 ( 25,0%) -   Number of Missing Observations:  0
```

Comuniccción del fallecimiento

- Personas que han participado en la comunicación el fallecimiento:

DECISION Decisión de la familia by QCOMFALL ¿Quién comunica fallecimiento?

QCOMFALL Page 1 of 2

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	Intensivista no 1	Coordinador médi 2	Coordinador ATS 3	INC+CM 4	INC+CATS 5	Row Total
Donante	0	9 19,1% 81,8% ,1	9 19,1% 90,0% ,8	1 2,1% 50,0% -1,1	5 10,6% 62,5% -1,4	3 6,4% 100,0% ,9	47 81,0%
Negativa	1	2 18,2% 18,2% -,1	1 9,1% 10,0% -,8	1 9,1% 50,0% 1,1	3 27,3% 37,5% 1,4	0 ,0% ,0% -,9	11 19,0%
	Column Total	11 19,0%	10 17,2%	2 3,4%	8 13,8%	3 5,2%	58 100,0%

(Continued)

DECISION Decisión de la familia by QCOMFALL ¿Quién comunica fallecimiento?

QCOMFALL Page 2 of 2

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	INC+CM+CATS 6	CM+CATS 7	Otras posibilidad 8	Row Total
Donante	0	11 23,4% 91,7% 1,1	7 14,9% 77,8% -,3	2 4,3% 66,7% -,7	47 81,0%
Negativa	1	1 9,1% 8,3% -1,1	2 18,2% 22,2% ,3	1 9,1% 33,3% ,7	11 19,0%
	Column Total	12 20,7%	9 15,5%	3 5,2%	58 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	5,61886	7	,58489
Likelihood Ratio	5,81563	7	,56143
Linear-by-Linear Association	,01674	1	,89705

Minimum Expected Frequency - ,379
Cells with Expected Frequency < 5 - 11 of 16 (68,8%)

Number of Missing Observations: 10

- Personas que participan en la información sobre la muerte cerebral:

DECISION Decisión de la familia
by QINFMCER ¿Quién informa sobre muerte cerebral?

QINFMCER Page 1 of 2

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	Intensivista no 1	Coordinador médico 2	Coordinador ATS 3	INC+CM 4	INC+CATS 5	Row Total
Donante	0	9 16,7% 90,0% ,9	15 27,8% 88,2% 1,0	1 1,9% 50,0% -1,0	5 9,3% 45,5% -3,0*	3 5,6% 100,0% ,9	54 79,4%
Negativa	1	1 7,1% 10,0% -,9	2 14,3% 11,8% -1,0	1 7,1% 50,0% 1,0	6 42,9% 54,5% 3,0*	0 ,0% ,0% -,9	14 20,6%
	Column Total	10 14,7%	17 25,0%	2 2,9%	11 16,2%	3 4,4%	68 100,0%

(Continued)

DECISION Decisión de la familia
by QINFMCER ¿Quién informa sobre muerte cerebral?

QINFMCER Page 2 of 2

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	INC+CM+CATS 6	CM+CATS 7	Otras posibilidad 8	Improcedente 88	Row Total
Donante	0	10 18,5% 90,9% 1,0	7 13,0% 77,8% -,1	2 3,7% 66,7% -,6	2 3,7% 100,0% ,7	54 79,4%
Negativa	1	1 7,1% 9,1% -1,0	2 14,3% 22,2% ,1	1 7,1% 33,3% ,6	0 ,0% ,0% -,7	14 20,6%
	Column Total	11 16,2%	9 13,2%	3 4,4%	2 2,9%	68 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	12,80992	8	,11856
Likelihood Ratio	12,34576	8	,13643
Linear-by-Linear Association	,39079	1	,53188

Minimum Expected Frequency - ,412
Cells with Expected Frequency < 5 - 13 of 18 (72,2%)

Number of Missing Observations: 0

- Respuestas emocionales de la familia en la entrevista en que se comunica el fallecimiento

Inmovilidad o mutismo.

```
DECISION  Decisión de la familia
by  REACFAM4  Reacción ante fallecimiento inmovilidad-mutismo
                    REACFAM4      Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No       Si
           Col Pct |                     Row
           Adj Res |        0|        1| Total
DECISION   --------+---------+---------+
                0  |     42  |      5  |    47
  Donante          | 89,4%   | 10,6%   | 81,0%
                   | 82,4%   | 71,4%   |
                   |     ,7  |    -,7  |
                   +---------+---------+
                1  |      9  |      2  |    11
  Negativa         | 81,8%   | 18,2%   | 19,0%
                   | 17,6%   | 28,6%   |
                   |    -,7  |     ,7  |
                   +---------+---------+
            Column       51        7       58
             Total   87,9%    12,1%   100,0%
     Chi-Square                  Value           DF              Significance
--------------------          -----------       ----             ------------
Pearson                           ,47797          1                 ,48934
Continuity Correction             ,03142          1                 ,85930
Likelihood Ratio                  ,43612          1                 ,50900
Linear-by-Linear                  ,46973          1                 ,49311
      Association
Fisher's Exact Test:   One-Tail  ,39800     Two-Tail   ,60717
Minimum Expected Frequency -    1,328
Cells with Expected Frequency < 5 -     1 of     4 ( 25,0%)
Number of Missing Observations:  10
```

Desaliento o llanto controlado.

```
DECISION  Decisión de la familia
by  REACFAM5  Reacción ante fallecimiento desaliento-llanto

                    REACFAM5      Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No       Si
           Col Pct |                     Row
           Adj Res |        0|        1| Total
DECISION   --------+---------+---------+
                0  |     23  |     24  |    47
  Donante          | 48,9%   | 51,1%   | 81,0%
                   | 79,3%   | 82,8%   |
                   |    -,3  |     ,3  |
                   +---------+---------+
                1  |      6  |      5  |    11
  Negativa         | 54,5%   | 45,5%   | 19,0%
                   | 20,7%   | 17,2%   |
                   |     ,3  |    -,3  |
                   +---------+---------+
            Column       29       29       58
             Total   50,0%    50,0%   100,0%
     Chi-Square                  Value           DF              Significance
--------------------          -----------       ----             ------------
Pearson                           ,11219          1                 ,73767
Continuity Correction             ,00000          1                1,00000
Likelihood Ratio                  ,11231          1                 ,73753
Linear-by-Linear                  ,11025          1                 ,73986
      Association
Fisher's Exact Test:   One-Tail  ,50000   Two-Tail  1,00000
Minimum Expected Frequency -    5,500
Number of Missing Observations:  10
```

Ausencia de signos de afectación emocional.

```
DECISION  Decisión de la familia
by  REACFAM7  Reacción fallecimiento ausencia afectaci
                    REACFAM7     Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No       Si
           Col Pct |                     Row
           Adj Res |       0|       1| Total
DECISION   --------+--------+--------+
                0  |    43  |     4  |    47
  Donante          | 91,5%  |  8,5%  | 81,0%
                   | 82,7%  | 66,7%  |
                   |    ,9  |   -,9  |
                   +--------+--------+
                1  |     9  |     2  |    11
  Negativa         | 81,8%  | 18,2%  | 19,0%
                   | 17,3%  | 33,3%  |
                   |   -,9  |    ,9  |
                   +--------+--------+
            Column      52        6       58
             Total   89,7%    10,3%   100,0%
      Chi-Square                Value           DF              Significance
--------------------          -----------      ----             ------------
Pearson                          ,89892         1                ,34307
Continuity Correction            ,15857         1                ,69048
Likelihood Ratio                 ,78955         1                ,37423
Linear-by-Linear                 ,88343         1                ,34727
     Association
Fisher's Exact Test:   One-Tail      ,31783   Two-Tail ,31783
Minimum Expected Frequency -    1,138
Cells with Expected Frequency < 5 -     2 of     4 ( 50,0%)
Number of Missing Observations:  10
```

- Percepción del coordinador del grado de aceptación de la muerte por parte de la familia en la entrevista de comunicación del fallecimiento:

Negación de la muerte

```
DECISION  Decisión de la familia  by  REACFAM1  Reacción ante fallecimiento negación
                    REACFAM1     Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No       Si
           Col Pct |                     Row
           Adj Res |       0|       1| Total
DECISION   --------+--------+--------+
                0  |    41  |     6  |    47
  Donante          | 87,2%  | 12,8%  | 81,0%
                   | 82,0%  | 75,0%  |
                   |    ,5  |   -,5  |
                   +--------+--------+
                1  |     9  |     2  |    11
  Negativa         | 81,8%  | 18,2%  | 19,0%
                   | 18,0%  | 25,0%  |
                   |   -,5  |    ,5  |
                   +--------+--------+
            Column      50        8       58
             Total   86,2%    13,8%   100,0%
      Chi-Square                Value           DF              Significance
--------------------          -----------      ----             ------------
Pearson                          ,21988         1                ,63913
Continuity Correction            ,00000         1               1,00000
Likelihood Ratio                 ,20711         1                ,64904
Linear-by-Linear                 ,21609         1                ,64203
     Association
Fisher's Exact Test:
  One-Tail      ,47503   Two-Tail      ,63908
Minimum Expected Frequency -    1,517
Cells with Expected Frequency < 5 -     1 of     4 ( 25,0%)
Number of Missing Observations:  10
```

- Facilitación de la "despedida" del fallecido por partee de la familia:

```
DECISION  Decisión de la familia  by  FACIDESP  Facilitar despedida fallecido
                    FACIDESP     Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No        Si
           Col Pct |                      Row
           Adj Res |        0|        1| Total
DECISION   --------+---------+---------+
                 0 |     14  |     40  |    54
  Donante          | 25,9%   | 74,1%   | 79,4%
                   | 73,7%   | 81,6%   |
                   |   -,7   |    ,7   |
                   +---------+---------+
                 1 |      5  |      9  |    14
  Negativa         | 35,7%   | 64,3%   | 20,6%
                   | 26,3%   | 18,4%   |
                   |    ,7   |   -,7   |
                   +---------+---------+
            Column       19        49        68
             Total   27,9%    72,1%   100,0%
      Chi-Square                  Value           DF                Significance
--------------------          -----------       ----               ------------
Pearson                           ,52906          1                   ,46700
Continuity Correction             ,15458          1                   ,69420
Likelihood Ratio                  ,51048          1                   ,47493
Linear-by-Linear                  ,52127          1                   ,47030
      Association
Fisher's Exact Test:   One-Tail      ,33844        Two-Tail      ,51243
Minimum Expected Frequency -     3,912
Cells with Expected Frequency < 5 -  1 of 4 ( 25,0%)
Number of Missing Observations:  0
```

Solicitud de la donación.

- Número de decisores principales:

```
DECISION  Decisión de la familia  by  NUMDECIS  Número de decisores principales.
                    NUMDECIS                                  Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |
           Col Pct |                                                Row
           Adj Res |        1|        2|        3|        4|        6| Total
DECISION   --------+---------+---------+---------+---------+---------+
                 0 |      4  |     12  |     25  |     12  |      1  |    54
  Donante          |  7,4%   | 22,2%   | 46,3%   | 22,2%   |  1,9%   | 79,4%
                   | 57,1%   | 92,3%   | 86,2%   | 66,7%   |100,0%   |
                   |  -1,5   |   1,3   |   1,2   |  -1,6   |    ,5   |
                   +---------+---------+---------+---------+---------+
                 1 |      3  |      1  |      4  |      6  |      0  |    14
  Negativa         | 21,4%   |  7,1%   | 28,6%   | 42,9%   |   ,0%   | 20,6%
                   | 42,9%   |  7,7%   | 13,8%   | 33,3%   |   ,0%   |
                   |   1,5   |  -1,3   |  -1,2   |   1,6   |   -,5   |
                   +---------+---------+---------+---------+---------+
            Column        7        13        29        18         1        68
             Total   10,3%    19,1%    42,6%    26,5%     1,5%   100,0%
      Chi-Square                  Value           DF                Significance
--------------------          -----------       ----               ------------
Pearson                          6,31218          4                   ,17702
Likelihood Ratio                 6,35401          4                   ,17422
Linear-by-Linear                  ,00495          1                   ,94394
      Association
Minimum Expected Frequency -      ,206
Cells with Expected Frequency < 5 -     5 of    10 ( 50,0%)
Number of Missing Observations:  0
```

-Limitación del número de personas presentes en la entrevista:

```
DECISION  Decisión de la familia
by  LIMITFAM  Limitar familiares entrevista petición
                    LIMITFAM     Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No        Si
           Col Pct |                      Row
           Adj Res |        0|        1| Total
DECISION   --------+---------+---------+
                 0 |     43  |     11  |    54
  Donante          | 79,6%   | 20,4%   | 79,4%
                   | 79,6%   | 78,6%   |
                   |    ,1   |   -,1   |
                   +---------+---------+
                 1 |     11  |      3  |    14
  Negativa         | 78,6%   | 21,4%   | 20,6%
                   | 20,4%   | 21,4%   |
                   |   -,1   |    ,1   |
                   +---------+---------+
            Column      54        14        68
             Total   79,4%     20,6%   100,0%
      Chi-Square                  Value           DF                Significance
--------------------          -----------       ----               ------------
Pearson                           ,00761          1                   ,93046
Continuity Correction             ,00000          1                  1,00000
Likelihood Ratio                  ,00756          1                   ,93072
Linear-by-Linear                  ,00750          1                   ,93098
      Association
Fisher's Exact Test:
   One-Tail                                                           ,59448
   Two-Tail                                                          1,00000
Minimum Expected Frequency -    2,882
Cells with Expected Frequency < 5 -     1 of     4 ( 25,0%)
Number of Missing Observations:  0
```

- Selección de familiares concretos para mantener la entrevista:

```
DECISION  Decisión de la familia
by  SELECFAM  Seleccionar familiares entrevista
                    SELECFAM     Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No        Si
           Col Pct |                      Row
           Adj Res |        0|        1| Total
DECISION   --------+---------+---------+
                 0 |     46  |      8  |    54
  Donante          | 85,2%   | 14,8%   | 79,4%
                   | 82,1%   | 66,7%   |
                   |   1,2   |  -1,2   |
                   +---------+---------+
                 1 |     10  |      4  |    14
  Negativa         | 71,4%   | 28,6%   | 20,6%
                   | 17,9%   | 33,3%   |
                   |  -1,2   |   1,2   |
                   +---------+---------+
            Column      56        12        68
             Total   82,4%     17,6%   100,0%
      Chi-Square                  Value           DF                Significance
--------------------          -----------       ----               ------------
Pearson                          1,44772          1                   ,22889
Continuity Correction             ,65586          1                   ,41802
Likelihood Ratio                 1,32015          1                   ,25057
Linear-by-Linear                 1,42643          1                   ,23235
      Association
Fisher's Exact Test:   One-Tail  ,20399   Two-Tail ,25110
Minimum Expected Frequency -    2,471
Cells with Expected Frequency < 5 -     1 of     4 ( 25,0%)
Number of Missing Observations:  0
```

- Respuestas emocionales que presenta familia en la entrevista en que se pide inicialmente la donación:

Llanto intenso o gritos.

```
DECISION  Decisión de la familia  by  FAMPEDO2  Reacción petición llanto-gritos
                    FAMPEDO2      Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No        Si
           Col Pct |                      Row
           Adj Res |        0|        1| Total
DECISION   --------+---------+---------+
                0  |     47  |      0  |    47
  Donante          |100,0%   |    ,0%  | 78,3%
                   | 79,7%   |    ,0%  |
                   |   1,9   |  -1,9   |
                   +---------+---------+
                1  |     12  |      1  |    13
  Negativa         | 92,3%   |   7,7%  | 21,7%
                   | 20,3%   |100,0%   |
                   |  -1,9   |   1,9   |
                   +---------+---------+
            Column      59        1       60
             Total   98,3%     1,7%   100,0%
      Chi-Square                  Value           DF              Significance
--------------------          -----------       ----             ------------
Pearson                          3,67666          1                 ,05518
Continuity Correction             ,48101          1                 ,48796
Likelihood Ratio                 3,12101          1                 ,07729
Linear-by-Linear                 3,61538          1                 ,05725
     Association
Fisher's Exact Test:   One-Tail        ,21667   Two-Tail ,21667
Minimum Expected Frequency -     ,217
Cells with Expected Frequency < 5 -     2 of     4 ( 50,0%)
Number of Missing Observations:  8
```

Inmovilidad o mutismo.

```
DECISION  Decisión de la familia
by  FAMPEDO4  Reacción petición inmovilidad-mutismo
                    FAMPEDO4      Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No        Si
           Col Pct |                      Row
           Adj Res |        0|        1| Total
DECISION   --------+---------+---------+
                0  |     42  |      5  |    47
  Donante          | 89,4%   | 10,6%   | 78,3%
                   | 79,2%   | 71,4%   |
                   |    ,5   |   -,5   |
                   +---------+---------+
                1  |     11  |      2  |    13
  Negativa         | 84,6%   | 15,4%   | 21,7%
                   | 20,8%   | 28,6%   |
                   |   -,5   |    ,5   |
                   +---------+---------+
            Column      53        7       60
             Total   88,3%    11,7%   100,0%
      Chi-Square                  Value           DF              Significance
--------------------          -----------       ----             ------------
Pearson                           ,22260          1                 ,63706
Continuity Correction             ,00000          1                1,00000
Likelihood Ratio                  ,21002          1                 ,64675
Linear-by-Linear                  ,21889          1                 ,63988
     Association
Fisher's Exact Test:
   One-Tail                                                         ,47572
   Two-Tail                                                         ,63857
Minimum Expected Frequency -    1,517
Cells with Expected Frequency < 5 -     1 of     4 ( 25,0%)
Number of Missing Observations:  8
```

Desaliento o llanto controlado.

```
DECISION  Decisión de la familia
by  FAMPEDO5  Reacción petición desaliento-llanto
                    FAMPEDO5     Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No       Si
           Col Pct |                     Row
           Adj Res |       0|       1| Total
DECISION   --------+--------+--------+
                0  |    25  |    22  |    47
  Donante          | 53,2%  | 46,8%  | 78,3%
                   | 83,3%  | 73,3%  |
                   |    ,9  |   -,9  |
                   +--------+--------+
                1  |     5  |     8  |    13
  Negativa         | 38,5%  | 61,5%  | 21,7%
                   | 16,7%  | 26,7%  |
                   |   -,9  |    ,9  |
                   +--------+--------+
            Column      30       30       60
             Total   50,0%    50,0%   100,0%
      Chi-Square                  Value           DF              Significance
--------------------          -----------       ----             ------------
Pearson                           ,88380          1                  ,34716
Continuity Correction             ,39280          1                  ,53083
Likelihood Ratio                  ,89021          1                  ,34542
Linear-by-Linear                  ,86907          1                  ,35121
      Association
Fisher's Exact Test:
   One-Tail                                                           ,26605
   Two-Tail                                                           ,53209
Minimum Expected Frequency -    6,500
Number of Missing Observations:  8
```

Ausencia de signos de afectación emocional.

```
DECISION  Decisión de la familia
by  FAMPEDO7  Reacción petición ausencia de afectación
                    FAMPEDO7     Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No       Si
           Col Pct |                     Row
           Adj Res |       0|       1| Total
DECISION   --------+--------+--------+
                0  |    41  |     6  |    47
  Donante          | 87,2%  | 12,8%  | 78,3%
                   | 80,4%  | 66,7%  |
                   |    ,9  |   -,9  |
                   +--------+--------+
                1  |    10  |     3  |    13
  Negativa         | 76,9%  | 23,1%  | 21,7%
                   | 19,6%  | 33,3%  |
                   |   -,9  |    ,9  |
                   +--------+--------+
            Column      51        9       60
             Total   85,0%    15,0%   100,0%
      Chi-Square                  Value           DF              Significance
--------------------          -----------       ----             ------------
Pearson                           ,84914          1                  ,35680
Continuity Correction             ,23298          1                  ,62932
Likelihood Ratio                  ,77993          1                  ,37716
Linear-by-Linear                  ,83499          1                  ,36083
      Association
Fisher's Exact Test:
   One-Tail                                                           ,29946
   Two-Tail                                                           ,39164
Minimum Expected Frequency -    1,950
Cells with Expected Frequency < 5 -     1 of     4 ( 25,0%)
Number of Missing Observations:  8
```

- Percepción del coordinador del grado de aceptación de la muerte por parte de la familia en la entrevista iniocial de solicitud de consentimiento:

Negación de la muerte:

```
DECISION  Decisión de la familia  by  FAMPEDO1  Reacción petición negación
                    FAMPEDO1     Page 1 of 1
           Count  |
          Row Pct |No       Si
          Col Pct |                     Row
          Adj Res |        0|        1| Total
DECISION  --------+---------+---------+
               0  |     44  |      3  |    47
  Donante         | 93,6%   |  6,4%   | 78,3%
                  | 80,0%   | 60,0%   |
                  |   1,0   |  -1,0   |
                  +---------+---------+
               1  |     11  |      2  |    13
  Negativa        | 84,6%   | 15,4%   | 21,7%
                  | 20,0%   | 40,0%   |
                  |  -1,0   |   1,0   |
                  +---------+---------+
           Column      55        5       60
            Total   91,7%     8,3%   100,0%
     Chi-Square                  Value          DF              Significance
--------------------          ----------       ----             ------------
Pearson                          1,08020         1                ,29865
Continuity Correction             ,22318         1                ,63663
Likelihood Ratio                  ,94441         1                ,33115
Linear-by-Linear                 1,06219         1                ,30272
     Association
Fisher's Exact Test:   One-Tail     ,29458   Two-Tail        ,29458
Minimum Expected Frequency -    1,083
Cells with Expected Frequency < 5 -     2 of     4 ( 50,0%)
Number of Missing Observations:  8
```

- Conocimiento previo por parte de la familia de que se iba a solicitar la donación: Se extrae directamente del cuestionario.

```
DECISION  Decisión de la familia by  CONOPREV  Algún familiar antes entrevista sabía
que ibam a ser solicitado los órganos
                    CONOPREV     Page 1 of 1
           Count  |
          Row Pct |No       Si
          Col Pct |                     Row
          Adj Res |        0|        1| Total
DECISION  --------+---------+---------+
               0  |     39  |     15  |    54
  Donante         | 72,2%   | 27,8%   | 79,4%
                  | 81,3%   | 75,0%   |
                  |    ,6   |   -,6   |
                  +---------+---------+
               1  |      9  |      5  |    14
  Negativa        | 64,3%   | 35,7%   | 20,6%
                  | 18,8%   | 25,0%   |
                  |   -,6   |    ,6   |
                  +---------+---------+
           Column      48       20       68
            Total   70,6%    29,4%   100,0%
     Chi-Square                  Value          DF              Significance
-------------------          ----------       ----             ------------
Pearson                           ,33730         1                ,56139
Continuity Correction             ,06334         1                ,80130
Likelihood Ratio                  ,32831         1                ,56665
Linear-by-Linear                  ,33234         1                ,56428
     Association
Fisher's Exact Test:   One-Tail      ,39119   Two-Tail,74285
Minimum Expected Frequency -    4,118
Cells with Expected Frequency < 5 -     1 of     4 ( 25,0%)
Number of Missing Observations:  0
```

- Información personal sobre la donación a todos los familiares?:

DECISION Decisión de la familia
by INFORPER Informar personalmente sobre donación

INFORPER Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	No 0	Si 1	Row Total
Donante	0	40 74,1% 85,1% 1,7	14 25,9% 66,7% -1,7	54 79,4%
Negativa	1	7 50,0% 14,9% -1,7	7 50,0% 33,3% 1,7	14 20,6%
	Column Total	47 69,1%	21 30,9%	68 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	3,01865	1	,08231
Continuity Correction	1,99615	1	,15770
Likelihood Ratio	2,85479	1	,09110
Linear-by-Linear Association	2,97426	1	,08460
Fisher's Exact Test:			
One-Tail			,08129
Two-Tail			,10804

Minimum Expected Frequency - 4,324
Cells with Expected Frequency < 5 - 1 of 4 (25,0%)
Number of Missing Observations: 0

Persona que realiza la solicitud

- Personas que han participado en la información sobre la donación y el trasplante:

DECISION Decisión de la familia
by QPINFDON ¿Quién informa sobre donación y trasplantes?

QPINFDON Page 1 of 2

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	Intensiv ista no 1	Coordina dor médi 2	Coordina dor ATS 3	INC+CM 4	INC+CATS 5	Row Total
Donante	0	6 11,1% 85,7% ,4	16 29,6% 94,1% 1,7	1 1,9% 50,0% -1,0	6 11,1% 60,0% -1,6	3 5,6% 100,0% ,9	54 79,4%
Negativa	1	1 7,1% 14,3% -,4	1 7,1% 5,9% -1,7	1 7,1% 50,0% 1,0	4 28,6% 40,0% 1,6	0 ,0% ,0% -,9	14 20,6%
(Continued)	Column Total	7 10,3%	17 25,0%	2 2,9%	10 14,7%	3 4,4%	68 100,0%

DECISION Decisión de la familia
by QPINFDON ¿Quién informa sobre donación y trasplantes?

QPINFDON Page 2 of 2

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	INC+CM+CATS 6	CM+CATS 7	Otras posibilidades 8	Improcedente 88	Row Total
Donante	0	12 22,2% 92,3% 1,3	7 13,0% 70,0% -,8	3 5,6% 75,0% -,2	0 ,0% ,0% -2,8*	54 79,4%
Negativa	1	1 7,1% 7,7% -1,3	3 21,4% 30,0% ,8	1 7,1% 25,0% ,2	2 14,3% 100,0% 2,8*	14 20,6%
	Column Total	13 19,1%	10 14,7%	4 5,9%	2 2,9%	68 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	16,18553	8	,03980
Likelihood Ratio	15,80141	8	,04531
Linear-by-Linear Association	8,31430	1	,00393

Minimum Expected Frequency - ,412
Cells with Expected Frequency < 5 - 13 of 18 (72,2%)
Number of Missing Observations: 0

- Personas que han participado en la solicitud inicial de donación:

DECISION Decisión de la familia by QPPETDON ¿Quién realiza la petición?

QPPETDON Page 1 of 2

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	Intensivista no 1	Coordinador médi 2	Coordinador ATS 3	INC+CM 4	INC+CATS 5	Row Total
Donante	0	5 9,3% 83,3% ,2	16 29,6% 84,2% ,6	1 1,9% 50,0% -1,0	1 1,9% 20,0% -3,4*	3 5,6% 100,0% ,9	54 79,4%
Negativa	1	1 7,1% 16,7% -,2	3 21,4% 15,8% -,6	1 7,1% 50,0% 1,0	4 28,6% 80,0% 3,4*	0 ,0% ,0% -,9	14 20,6%
(Continued)	Column Total	6 8,8%	19 27,9%	2 2,9%	5 7,4%	3 4,4%	68 100,0%

DECISION Decisión de la familia by QPPETDON ¿Presente pedir donación?

QPPETDON Page 2 of 2

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	INC+CM+CATS (6)	CM+CATS (7)	Otras posibilidad (8)	Improcedente (88)	Row Total
Donante	0	11 20,4% 91,7% 1,2	7 13,0% 70,0% -,8	4 7,4% 80,0% ,0	6 11,1% 100,0% 1,3	54 79,4%
Negativa	1	1 7,1% 8,3% -1,2	3 21,4% 30,0% ,8	1 7,1% 20,0% ,0	0 ,0% ,0% -1,3	14 20,6%
	Column Total	12 17,6%	10 14,7%	5 7,4%	6 8,8%	68 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	16,15544	8	,04021
Likelihood Ratio	15,28628	8	,05381
Linear-by-Linear Association	1,64312	1	,19990

Minimum Expected Frequency - ,412
Cells with Expected Frequency < 5 - 15 of 18 (83,3%)
Number of Missing Observations: 0

- Contacto anterior con la familia de la persona que pide la donación?:

DECISION Decisión de la familia
by CONTACTO Contacto directo previo familia-persona

CONTACTO Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	No (0)	Si (1)	Row Total
Donante	0	39 72,2% 76,5% -1,0	15 27,8% 88,2% 1,0	54 79,4%
Negativa	1	12 85,7% 23,5% 1,0	2 14,3% 11,8% -1,0	14 20,6%
	Column Total	51 75,0%	17 25,0%	68 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	1,07937	1	,29884
Continuity Correction	,47972	1	,48855
Likelihood Ratio	1,18336	1	,27667
Linear-by-Linear Association	1,06349	1	,30242
Fisher's Exact Test:			
One-Tail			,25139
Two-Tail			,49043

Minimum Expected Frequency - 3,500
Cells with Expected Frequency < 5 - 1 of 4 (25,0%)

Number of Missing Observations: 0

- En caso de respuesta negativa a la variable anterior: *Forma de presentación de la persona que ha realizado la solicitud*.

DECISION Decisión de la familia
by PRESENTA Se presentó al inicio como coordinador de trasplantes

PRESENTA Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	No 0	Si 1	NS/NC 9	Row Total
Donante	0	14 31,1% 77,8% ,2	25 55,6% 73,5% -,6	6 13,3% 85,7% ,6	45 76,3%
Negativa	1	4 28,6% 22,2% -,2	9 64,3% 26,5% ,6	1 7,1% 14,3% -,6	14 23,7%
	Column Total	18 30,5%	34 57,6%	7 11,9%	59 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	,50870	2	,77542
Likelihood Ratio	,54646	2	,76092
Linear-by-Linear Association	,30964	1	,57790

Minimum Expected Frequency - 1,661
Cells with Expected Frequency < 5 - 2 of 6 (33,3%)
Number of Missing Observations: 9

Secuenciación temporal

- *Separación entre la comunicación de fallecimiento y la petición*:

t-tests for Independent Samples of DECISION Decisión de la familia
Variable de contraste: tiempo entre comunicación del fallecimiento y petición (en minutos)

Variable	Number of Cases	Mean	SD	SE of Mean
TFALLPET Tiempo com. fallecimiento-petición				
Donante	39	28,2051	65,167	10,435
Negativa	12	23,7500	65,683	18,961

Mean Difference = 4,4551

Levene's Test for Equality of Variances: F= ,111 P= ,740

t-test for Equality of Means Variances	t-value	df	2-Tail Sig	SE of Diff	95% CI for Diff
Equal	,21	49	,837	21,551	(-38,853; 47,763)
Unequal	,21	18,19	,839	21,643	(-40,981; 49,891)

DECISION Decisión de la familia
by SFALLPET Separación entre la comunicación del fallecimiento y la petición

DECISION	SFALLPET (Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res)	En la mi sma entr 0	Una entr evista 1	Tres ent revistas 3	Improced ente 8	NS/NC 9	Row Total
Donante	0	33	7	1	6	7	54
		61,1%	13,0%	1,9%	11,1%	13,0%	79,4%
		78,6%	70,0%	100,0%	100,0%	77,8%	
		-,2	-,8	,5	1,3	-,1	
Negativa	1	9	3	0	0	2	14
		64,3%	21,4%	,0%	,0%	14,3%	20,6%
		21,4%	30,0%	,0%	,0%	22,2%	
		,2	,8	-,5	-1,3	,1	
	Column Total	42	10	1	6	9	68
		61,8%	14,7%	1,5%	8,8%	13,2%	100,0%

Page 1 of 1

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	2,38945	4	,66453
Likelihood Ratio	3,75246	4	,44054
Linear-by-Linear Association	,48920	1	,48428

Minimum Expected Frequency - ,206
Cells with Expected Frequency < 5 - 6 of 10 (60,0%)
Number of Missing Observations: 0

- *Número de entrevistas realizadas*:

DECISION Decisión de la familia by N_ENTFAM número de entrevistas familiares

DECISION	N_ENTFAM (Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res)	1	2	3	4	Row Total
Donante	0	23	27	3	1	54
		42,6%	50,0%	5,6%	1,9%	79,4%
		85,2%	84,4%	50,0%	33,3%	
		1,0	1,0	-1,9*	-2,0	
Negativa	1	4	5	3	2	14
		28,6%	35,7%	21,4%	14,3%	20,6%
		14,8%	15,6%	50,0%	66,7%	
		-1,0	-1,0	1,9*	2,0	
	Column Total	27	32	6	3	68
		39,7%	47,1%	8,8%	4,4%	100,0%

Page 1 of 1

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	8,10315	3	,04393
Likelihood Ratio	6,62268	3	,08495
Linear-by-Linear Association	5,35797	1	,02063

Minimum Expected Frequency - ,618
Cells with Expected Frequency < 5 - 4 of 8 (50,0%)
Number of Missing Observations: 0

La decisión de la familia

- ¿Se ha inducido una respuesta rápida?:

```
DECISION  Decisión de la familia  by  RESPRAPI  Inducir respuesta rápida
                    RESPRAPI      Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No        Si
           Col Pct |                      Row
           Adj Res |        0|        1| Total
DECISION   --------+---------+---------+
                0  |     53  |      1  |    54
  Donante          | 98,1%   |  1,9%   | 79,4%
                   | 79,1%   |100,0%   |
                   |   -,5   |    ,5   |
                   +---------+---------+
                1  |     14  |      0  |    14
  Negativa         |100,0%   |   ,0%   | 20,6%
                   | 20,9%   |   ,0%   |
                   |    ,5   |   -,5   |
                   +---------+---------+
            Column      67        1       68
             Total   98,5%     1,5%   100,0%
     Chi-Square                  Value          DF              Significance
--------------------           -----------     ----             ------------
Pearson                            ,26313        1                 ,60798
Continuity Correction              ,00000        1                1,00000
Likelihood Ratio                   ,46490        1                 ,49534
Linear-by-Linear                   ,25926        1                 ,61063
      Association
Fisher's Exact Test:
   One-Tail                                                        ,79412
   Two-Tail                                                       1,00000
Minimum Expected Frequency -      ,206
Cells with Expected Frequency < 5 -      2 of      4 ( 50,0%)
Number of Missing Observations:  0
```

- ¿Se ha hecho ver que no existía prisa por tomar una decisión?:

```
DECISION  Decisión de la familia  by  RESPTRAN  Hacer ver no existe prisa
                    RESPTRAN      Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No        Si
           Col Pct |                      Row
           Adj Res |        0|        1| Total
DECISION   --------+---------+---------+
                0  |     40  |     14  |    54
  Donante          | 74,1%   | 25,9%   | 79,4%
                   | 76,9%   | 87,5%   |
                   |   -,9   |    ,9   |
                   +---------+---------+
                1  |     12  |      2  |    14
  Negativa         | 85,7%   | 14,3%   | 20,6%
                   | 23,1%   | 12,5%   |
                   |    ,9   |   -,9   |
                   +---------+---------+
            Column      52       16       68
             Total   76,5%    23,5%   100,0%
     Chi-Square                  Value          DF              Significance
--------------------           -----------     ----             ------------
Pearson                            ,83720        1                 ,36020
Continuity Correction              ,31525        1                 ,57448
Likelihood Ratio                   ,91129        1                 ,33977
Linear-by-Linear                   ,82489        1                 ,36375
      Association
Fisher's Exact Test:
   One-Tail                                                        ,29776
   Two-Tail                                                        ,49187
Minimum Expected Frequency -    3,294
Cells with Expected Frequency < 5 -      1 of      4 ( 25,0%)
Number of Missing Observations:  0
```

- ¿Se ha aislado a los familiares del entorno del hospital?:

DECISION Decisión de la familia
by AISLFAMI Aislar familiares del entorno hospital

AISLFAMI Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	No 0	Si 1	Row Total
Donante	0	46 85,2% 83,6% 1,8	8 14,8% 61,5% -1,8	54 79,4%
Negativa	1	9 64,3% 16,4% -1,8	5 35,7% 38,5% 1,8	14 20,6%
	Column Total	55 80,9%	13 19,1%	68 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	3,14047	1	,07637
Continuity Correction	1,93430	1	,16429
Likelihood Ratio	2,80433	1	,09401
Linear-by-Linear Association	3,09429	1	,07857
Fisher's Exact Test:			
One-Tail			,08651
Two-Tail			,12184

Minimum Expected Frequency - 2,676
Cells with Expected Frequency < 5 - 1 of 4 (25,0%)
Number of Missing Observations: 0

- ¿Se ha utilizado el apoyo de personas externas a la familia?:

DECISION Decisión de la familia by APOYEXTE Utilizar apoyo personas externas

APOYEXTE Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	No 0	Si 1	Row Total
Donante	0	46 85,2% 78,0% -,8	8 14,8% 88,9% ,8	54 79,4%
Negativa	1	13 92,9% 22,0% ,8	1 7,1% 11,1% -,8	14 20,6%
	Column Total	59 86,8%	9 13,2%	68 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	,56983	1	,45032
Continuity Correction	,09757	1	,75477
Likelihood Ratio	,64446	1	,42210
Linear-by-Linear Association	,56145	1	,45367
Fisher's Exact Test:			
One-Tail			,40350
Two-Tail			,67297

Minimum Expected Frequency - 1,853
Cells with Expected Frequency < 5 - 1 of 4 (25,0%)
Number of Missing Observations: 0

Contenido

- Concesión de espacio a la familia para que desahogue sus sentimientos:

```
DECISION  Decisión de la familia
by  TIEMDESA  Dar tiempo para desahogar sentimientos
                    TIEMDESA     Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No       Si
           Col Pct |                     Row
           Adj Res |        0|        1| Total
DECISION   --------+---------+---------+
                0  |     26  |     28  |    54
  Donante          | 48,1%   | 51,9%   | 79,4%
                   | 89,7%   | 71,8%   |
                   |    1,8  |   -1,8  |
                   +---------+---------+
                1  |      3  |     11  |    14
  Negativa         | 21,4%   | 78,6%   | 20,6%
                   | 10,3%   | 28,2%   |
                   |   -1,8  |    1,8  |
                   +---------+---------+
            Column       29        39        68
             Total   42,6%    57,4%   100,0%
      Chi-Square                  Value          DF              Significance
--------------------          -----------      ----             ------------
Pearson                          3,24509         1                ,07164
Continuity Correction            2,24462         1                ,13408
Likelihood Ratio                 3,45804         1                ,06294
Linear-by-Linear                 3,19737         1                ,07376
     Association
Fisher's Exact Test:
   One-Tail                                                       ,06461
   Two-Tail                                                       ,12767
Minimum Expected Frequency -    5,971
Number of Missing Observations:  0
```

- Concesión de espacio a la familia para que hable sobre el difunto:

```
DECISION  Decisión de la familia
by  TIEMHABL  Dar tiempo para hablar sobre difunto
                    TIEMHABL     Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No       Si
           Col Pct |                     Row
           Adj Res |        0|        1| Total
DECISION   --------+---------+---------+
                0  |     28  |     26  |    54
  Donante          | 51,9%   | 48,1%   | 79,4%
                   | 80,0%   | 78,8%   |
                   |     ,1  |    -,1  |
                   +---------+---------+
                1  |      7  |      7  |    14
  Negativa         | 50,0%   | 50,0%   | 20,6%
                   | 20,0%   | 21,2%   |
                   |    -,1  |     ,1  |
                   +---------+---------+
            Column       35        33        68
             Total   51,5%    48,5%   100,0%
      Chi-Square                  Value          DF              Significance
--------------------          -----------      ----             ------------
Pearson                           ,01526         1                ,90167
Continuity Correction             ,00000         1               1,00000
Likelihood Ratio                  ,01526         1                ,90169
Linear-by-Linear                  ,01504         1                ,90240
     Association
Fisher's Exact Test:   One-Tail      ,56907   Two-Tail1,00000
Minimum Expected Frequency -    6,794     Number of Missing Observations:  0
```

- Muestra de afectación pos parte de la persona que realiza la petición por el sufrimiento de los familiares:

```
DECISION  Decisión de la familia  by  AFECSUFR  Mostrarse afectado
                    AFECSUFR     Page 1 of 1
           Count  |
          Row Pct |No       Si
          Col Pct |                     Row
          Adj Res |        0|        1| Total
DECISION  --------+---------+---------+
               0  |     31  |     23  |    54
  Donante         | 57,4%   | 42,6%   | 79,4%
                  | 81,6%   | 76,7%   |
                  |    ,5   |   -,5   |
                  +---------+---------+
               1  |      7  |      7  |    14
  Negativa        | 50,0%   | 50,0%   | 20,6%
                  | 18,4%   | 23,3%   |
                  |   -,5   |    ,5   |
                  +---------+---------+
           Column      38        30        68
            Total   55,9%     44,1%    100,0%
```

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	,24743	1	,61889
Continuity Correction	,03819	1	,84507
Likelihood Ratio	,24620	1	,61976
Linear-by-Linear Association	,24379	1	,62148
Fisher's Exact Test:			
One-Tail			,42014
Two-Tail			,76437

Minimum Expected Frequency - 6,176
Number of Missing Observations: 0

- Porcentaje de entrevistas en las que se ha consignado apoyo emocional.

t-tests for Independent Samples of DECISION Decisión de la familia
Variable de contraste: Porcentaje de entrevistas en la que se produjo apoyo emocional

Variable	Number of Cases	Mean	SD	SE of Mean
PORAPOYO Porcentaje entrevistas con apoyo				
Donante	54	,6481	,441	,060
Negativa	14	,6012	,414	,111

Mean Difference = ,0470

Levene's Test for Equality of Variances: F= ,652 P= ,422

t-test for Equality of Means					95%
Variances	t-value	df	2-Tail Sig	SE of Diff	CI for Diff
Equal	,36	66	,721	,131	(-,214; ,308)
Unequal	,37	21,34	,713	,126	(-,214; ,308)

- Argumentos utilizados para persuadir a las familias y valoración de su eficacia.

Argumentos:

Ensalzamiento de la generosidad del difunto

DECISION Decisión de la familia by GENERDI2 Ensalzamiento de la generosidad del difunto

```
                    GENERDI2     Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No se ut Si se ut
           Col Pct |ilizó    ilizó      Row
           Adj Res |   ,0000| 1,0000| Total
DECISION   --------+--------+--------+
                0  |    43  |    11  |    54
  Donante          | 79,6%  | 20,4%  | 79,4%
                   | 84,3%  | 64,7%  |
                   |   1,7  |  -1,7  |
                   +--------+--------+
                1  |     8  |     6  |    14
  Negativa         | 57,1%  | 42,9%  | 20,6%
                   | 15,7%  | 35,3%  |
                   |  -1,7  |   1,7  |
                   +--------+--------+
            Column      51       17       68
             Total   75,0%    25,0%   100,0%
```

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	2,99824	1	,08336
Continuity Correction	1,91887	1	,16598
Likelihood Ratio	2,76278	1	,09648
Linear-by-Linear Association	2,95414	1	,08566

Fisher's Exact Test: One-Tail ,08628 Two-Tail ,09677
Minimum Expected Frequency - 3,500
Cells with Expected Frequency < 5 - 1 of 4 (25,0%)
Number of Missing Observations: 0

Ensalzamiento de la generosidad de la familia

DECISION Decisión de la familia by GENERFA2 Ensalzamiento de la generosidad de la familia

```
                    GENERFA2     Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No se ut Si se ut
           Col Pct |ilizó    ilizó      Row
           Adj Res |   ,0000| 1,0000| Total
DECISION   --------+--------+--------+
                0  |    41  |    13  |    54
  Donante          | 75,9%  | 24,1%  | 79,4%
                   | 80,4%  | 76,5%  |
                   |    ,3  |   -,3  |
                   +--------+--------+
                1  |    10  |     4  |    14
  Negativa         | 71,4%  | 28,6%  | 20,6%
                   | 19,6%  | 23,5%  |
                   |   -,3  |    ,3  |
                   +--------+--------+
            Column      51       17       68
             Total   75,0%    25,0%   100,0%
```

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	,11993	1	,72911
Continuity Correction	,00000	1	1,00000
Likelihood Ratio	,11735	1	,73193
Linear-by-Linear Association	,11817	1	,73103

Fisher's Exact Test: One-Tail ,48581 Two-Tail ,73720
Minimum Expected Frequency - 3,500
Cells with Expected Frequency < 5 - 1 of 4 (25,0%)
Number of Missing Observations: 0

Oportunidad de "dar vida" o aliviar el sufrimiento a varias personas

```
DECISION  Decisión de la familia  by  OPDARVI2 Oportunidad de dar vida o aliviar el
sufrimiento a otras personas
                    OPDARVI2      Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No se ut Si se ut
           Col Pct |ilizó    ilizó      Row
           Adj Res |   ,0000|  1,0000| Total
DECISION   --------+--------+--------+
                0  |      7 |     47 |    54
  Donante          | 13,0%  | 87,0%  | 79,4%
                   | 58,3%  | 83,9%  |
                   |  -2,0* |   2,0* |
                   +--------+--------+
                1  |      5 |      9 |    14
  Negativa         | 35,7%  | 64,3%  | 20,6%
                   | 41,7%  | 16,1%  |
                   |   2,0* |  -2,0* |
                   +--------+--------+
            Column       12       56       68
             Total   17,6%    82,4%   100,0%
      Chi-Square                 Value           DF              Significance
--------------------          -----------       ----             ------------
Pearson                          3,95981          1                ,04660
Continuity Correction            2,54904          1                ,11036
Likelihood Ratio                 3,47305          1                ,06238
Linear-by-Linear                 3,90158          1                ,04824
      Association
Fisher's Exact Test:
   One-Tail                                                        ,06097
   Two-Tail                                                        ,10807
Minimum Expected Frequency -    2,471
Cells with Expected Frequency < 5 -     1 of     4 ( 25,0%)
Number of Missing Observations:  0
```

Enfatizar que muy pocas familias tienen la oportunidad de donar

```
DECISION  Decisión de la familia  by  POCASFA2 Enfatizar que muy pocas familias tienen
la oportunidad de donar
                    POCASFA2      Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No se ut Si se ut
           Col Pct |ilizó    ilizó      Row
           Adj Res |   ,0000|  1,0000| Total
DECISION   --------+--------+--------+
                0  |     46 |      8 |    54
  Donante          | 85,2%  | 14,8%  | 79,4%
                   | 79,3%  | 80,0%  |
                   |    ,0  |    ,0  |
                   +--------+--------+
                1  |     12 |      2 |    14
  Negativa         | 85,7%  | 14,3%  | 20,6%
                   | 20,7%  | 20,0%  |
                   |    ,0  |    ,0  |
                   +--------+--------+
            Column       58       10       68
             Total   85,3%    14,7%   100,0%
      Chi-Square                 Value           DF              Significance
--------------------          -----------       ----             ------------
Pearson                           ,00248          1                ,96027
Continuity Correction             ,00000          1               1,00000
Likelihood Ratio                  ,00250          1                ,96015
Linear-by-Linear                  ,00244          1                ,96056
      Association
Fisher's Exact Test:   One-Tail        ,66402   Two-Tail  1,00000
Minimum Expected Frequency -    2,059
Cells with Expected Frequency < 5 -     1 of     4 ( 25,0%)
Number of Missing Observations:  0
```

Señalar que ellos también podrían necesitarlo algún día

DECISION Decisión de la familia by PODNECE2 Señalar que ellos también podrían necesitarlo algún día

PODNECE2 Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	No se utilizó ,0000	Si se utilizó 1,0000	Row Total
Donante	0	40	14	54
		74,1%	25,9%	79,4%
		85,1%	66,7%	
		1,7	-1,7	
Negativa	1	7	7	14
		50,0%	50,0%	20,6%
		14,9%	33,3%	
		-1,7	1,7	
	Column Total	47 69,1%	21 30,9%	68 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	3,01865	1	,08231
Continuity Correction	1,99615	1	,15770
Likelihood Ratio	2,85479	1	,09110
Linear-by-Linear Association	2,97426	1	,08460

Fisher's Exact Test: One-Tail ,08129 Two-Tail ,10804

Minimum Expected Frequency - 4,324

Cells with Expected Frequency < 5 - 1 of 4 (25,0%)

Number of Missing Observations: 0

Posibilidad de sacar algo positivo de la muerte

DECISION Decisión de la familia by ALGPOSI2. Posibilidad de sacar algo positivo de la muerte

ALGPOSI2 Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	No se utilizó ,0000	Si se utilizó 1,0000	Row Total
Donante	0	14	40	54
		25,9%	74,1%	79,4%
		66,7%	85,1%	
		-1,7	1,7	
Negativa	1	7	7	14
		50,0%	50,0%	20,6%
		33,3%	14,9%	
		1,7	-1,7	
	Column Total	21 30,9%	47 69,1%	68 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	3,01865	1	,08231
Continuity Correction	1,99615	1	,15770
Likelihood Ratio	2,85479	1	,09110
Linear-by-Linear Association	2,97426	1	,08460
Fisher's Exact Test:			
One-Tail			,08129
Two-Tail			,10804

Minimum Expected Frequency - 4,324

Cells with Expected Frequency < 5 - 1 of 4 (25,0%)

Number of Missing Observations: 0

Posibilidad de que "algo" de su familiar siga vivo

DECISION Decisión de la familia by ALGOVIV2 Posibilidad de que "algo" de su familiar siga vivo

ALGOVIV2 Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	No se utilizó ,0000	Si se utilizó 1,0000	Row Total
Donante	0	25	29	54
		46,3%	53,7%	79,4%
		80,6%	78,4%	
		,2	-,2	
Negativa	1	6	8	14
		42,9%	57,1%	20,6%
		19,4%	21,6%	
		-,2	,2	
	Column Total	31	37	68
		45,6%	54,4%	100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	,05301	1	,81790
Continuity Correction	,00000	1	1,00000
Likelihood Ratio	,05316	1	,81765
Linear-by-Linear Association	,05223	1	,81922
Fisher's Exact Test:			
One-Tail			,53025
Two-Tail			1,00000

Minimum Expected Frequency - 6,382
Number of Missing Observations: 0

Consuelo que representa la donación para las familias de los donantes

DECISION Decisión de la familia by CONSUEL2 Consuelo que representa la donación para las familias de los donantes

CONSUEL2 Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	No se utilizó ,0000	Si se utilizó 1,0000	Row Total
Donante	0	30	24	54
		55,6%	44,4%	79,4%
		81,1%	77,4%	
		,4	-,4	
Negativa	1	7	7	14
		50,0%	50,0%	20,6%
		18,9%	22,6%	
		-,4	,4	
	Column Total	37	31	68
		54,4%	45,6%	100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	,13833	1	,70995
Continuity Correction	,00502	1	,94352
Likelihood Ratio	,13794	1	,71033
Linear-by-Linear Association	,13630	1	,71199
Fisher's Exact Test:			
One-Tail			,46975
Two-Tail			,76933

Minimum Expected Frequency - 6,382
Number of Missing Observations: 0

Apoyo que las distintas religiones dan a la donación

DECISION Decisión de la familia by APORELI2 Apoyo que las distintas religiones dan a la donación

APORELI2 Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	No se utilizó ,0000	Si se utilizó 1,0000	Row Total
Donante	0	51	3	54
		94,4%	5,6%	79,4%
		82,3%	50,0%	
		1,9*	-1,9*	
Negativa	1	11	3	14
		78,6%	21,4%	20,6%
		17,7%	50,0%	
		-1,9*	1,9*	
	Column Total	62 91,2%	6 8,8%	68 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	3,48182	1	,06205
Continuity Correction	1,78830	1	,18113
Likelihood Ratio	2,86665	1	,09043
Linear-by-Linear Association	3,43062	1	,06400
Fisher's Exact Test:			
One-Tail			,09659
Two-Tail			,09659

Minimum Expected Frequency - 1,235
Cells with Expected Frequency < 5 - 2 of 4 (50,0%)
Number of Missing Observations: 0

Descripción de un potencial receptor que despierte la simpatía de la familia

DECISION Decisión de la familia by POTENRE2 Descripción de un potencial receptor que despierte la simpatía de la familia

POTENRE2 Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	No se utilizó ,0000	Si se utilizó 1,0000	Row Total
Donante	0	51	3	54
		94,4%	5,6%	79,4%
		78,5%	100,0%	
		-,9	,9	
Negativa	1	14	0	14
		100,0%	,0%	20,6%
		21,5%	,0%	
		,9	-,9	
	Column Total	65 95,6%	3 4,4%	68 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	,81368	1	,36704
Continuity Correction	,02952	1	,86358
Likelihood Ratio	1,41864	1	,23363
Linear-by-Linear Association	,80171	1	,37058
Fisher's Exact Test:			
One-Tail			,49493
Two-Tail			1,00000

Minimum Expected Frequency - ,618
Cells with Expected Frequency < 5 - 2 of 4 (50,0%)
Number of Missing Observations: 0

Comparar las consecuencias del "sí" y del "no" para los pacientes en espera

DECISION Decisión de la familia by PACIESP2

PACIESP2 Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	No se utilizó ,0000	Si se utilizó 1,0000	Row Total
Donante	0	49	5	54
		90,7%	9,3%	79,4%
		80,3%	71,4%	
		,6	-,6	
Negativa	1	12	2	14
		85,7%	14,3%	20,6%
		19,7%	28,6%	
		-,6	,6	
	Column Total	61 89,7%	7 10,3%	68 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	,30418	1	,58128
Continuity Correction	,00337	1	,95370
Likelihood Ratio	,28293	1	,59479
Linear-by-Linear Association	,29970	1	,58407
Fisher's Exact Test:			
One-Tail			,44434
Two-Tail			,62702

Minimum Expected Frequency - 1,441
Cells with Expected Frequency < 5 - 1 of 4 (25,0%)
Number of Missing Observations: 0

Responsabilizar a la familia del destino de los pacientes en espera

DECISION Decisión de la familia by DESTIES2 Responsabilizar a la familia del destino de los pacientes en espera

DESTIES2 Page 1 of 1

DECISION	Count / Row Pct / Col Pct / Adj Res	No se utilizó ,0000	Si se utilizó 1,0000	Row Total
Donante	0	53	1	54
		98,1%	1,9%	79,4%
		79,1%	100,0%	
		-,5	,5	
Negativa	1	14	0	14
		100,0%	,0%	20,6%
		20,9%	,0%	
		,5	-,5	
	Column Total	67 98,5%	1 1,5%	68 100,0%

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	,26313	1	,60798
Continuity Correction	,00000	1	1,00000
Likelihood Ratio	,46490	1	,49534
Linear-by-Linear Association	,25926	1	,61063
Fisher's Exact Test:			
One-Tail			,79412
Two-Tail			1,00000

Minimum Expected Frequency - ,206
Cells with Expected Frequency < 5 - 2 of 4 (50,0%)
Number of Missing Observations: 0

Existencia de una "urgencia cero"

```
DECISION  Decisión de la familia  by  URGENCI2 Existencia de una urgencia cero.
                    URGENCI2      Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No se ut Si se ut
           Col Pct |ilizó    ilizó      Row
           Adj Res |   ,0000|  1,0000| Total
DECISION   --------+--------+--------+
                0  |    51  |     3  |    54
  Donante          | 94,4%  |  5,6%  | 79,4%
                   | 78,5%  |100,0%  |
                   |   -,9  |    ,9  |
                   +--------+--------+
                1  |    14  |     0  |    14
  Negativa         |100,0%  |   ,0%  | 20,6%
                   | 21,5%  |   ,0%  |
                   |    ,9  |   -,9  |
                   +--------+--------+
            Column      65        3       68
             Total   95,6%     4,4%   100,0%
      Chi-Square                  Value          DF              Significance
--------------------          -----------       ----             ------------
Pearson                           ,81368          1                 ,36704
Continuity Correction             ,02952          1                 ,86358
Likelihood Ratio                 1,41864          1                 ,23363
Linear-by-Linear                  ,80171          1                 ,37058
     Association
Fisher's Exact Test:
   One-Tail                                                          ,49493
   Two-Tail                                                         1,00000
Minimum Expected Frequency -      ,618
Cells with Expected Frequency < 5 -      2 of      4 ( 50,0%)
Number of Missing Observations:  0
```

Señalar que las familias que no donan suelen arrepentirse de su decisión

```
DECISION  Decisión de la familia  by  DESPERD2 Señalar que las familias que no donan
suelen arrepentirse de su decisión
                    DESPERD2      Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No se ut Si se ut
           Col Pct |ilizó    ilizó      Row
           Adj Res |   ,0000|  1,0000| Total
DECISION   --------+--------+--------+
                0  |    35  |    19  |    54
  Donante          | 64,8%  | 35,2%  | 79,4%
                   | 89,7%  | 65,5%  |
                   |   2,4* |  -2,4* |
                   +--------+--------+
                1  |     4  |    10  |    14
  Negativa         | 28,6%  | 71,4%  | 20,6%
                   | 10,3%  | 34,5%  |
                   |  -2,4* |   2,4* |
                   +--------+--------+
            Column      39       29       68
             Total   57,4%    42,6%   100,0%
      Chi-Square                  Value          DF              Significance
--------------------          -----------       ----             ------------
Pearson                           5,97071         1                 ,01455
Continuity Correction             4,58086         1                 ,03233
Likelihood Ratio                  5,99330         1                 ,01436
Linear-by-Linear                  5,88290         1                 ,01529
     Association
Fisher's Exact Test:
   One-Tail                                                          ,01627
   Two-Tail                                                          ,03119
Minimum Expected Frequency -    5,971
Number of Missing Observations:  0
```

Asunción del coste de los gastos básicos de enterramiento

DECISION Decisión de la familia by COSTENT2 Asunción del coste de los gastos básicos de enterramiento

```
                    COSTENT2     Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No se ut Si se ut
           Col Pct |ilizó    ilizó      Row
           Adj Res |   ,0000|  1,0000| Total
DECISION   --------+--------+--------+
                0  |    43  |    11  |    54
  Donante          | 79,6%  | 20,4%  | 79,4%
                   | 78,2%  | 84,6%  |
                   |   -,5  |    ,5  |
                   +--------+--------+
                1  |    12  |     2  |    14
  Negativa         | 85,7%  | 14,3%  | 20,6%
                   | 21,8%  | 15,4%  |
                   |    ,5  |   -,5  |
                   +--------+--------+
            Column      55       13       68
             Total   80,9%    19,1%   100,0%
```

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	,26619	1	,60590
Continuity Correction	,01812	1	,89293
Likelihood Ratio	,28109	1	,59599
Linear-by-Linear Association	,26228	1	,60856

Fisher's Exact Test: One-Tail ,46610 Two-Tail 1,00000
Minimum Expected Frequency - 2,676
Cells with Expected Frequency < 5 - 1 of 4 (25,0%)
Number of Missing Observations: 0

Necesidad de realizar, en cualquier caso, la autopsia

DECISION Decisión de la familia by AUTOPSI2 Necesidad de realizar, en cualquier caso, la autopsia

```
                    AUTOPSI2     Page 1 of 1
            Count  |
           Row Pct |No se ut Si se ut
           Col Pct |ilizó    ilizó      Row
           Adj Res |   ,0000|  1,0000| Total
DECISION   --------+--------+--------+
                0  |    48  |     6  |    54
  Donante          | 88,9%  | 11,1%  | 79,4%
                   | 82,8%  | 60,0%  |
                   |   1,6  |  -1,6  |
                   +--------+--------+
                1  |    10  |     4  |    14
  Negativa         | 71,4%  | 28,6%  | 20,6%
                   | 17,2%  | 40,0%  |
                   |  -1,6  |   1,6  |
                   +--------+--------+
            Column      58       10       68
             Total   85,3%    14,7%   100,0%
```

Chi-Square	Value	DF	Significance
Pearson	2,70213	1	,10021
Continuity Correction	1,48940	1	,22231
Likelihood Ratio	2,36454	1	,12412
Linear-by-Linear Association	2,66240	1	,10275
Fisher's Exact Test:			
One-Tail			,11427
Two-Tail			,19657

Minimum Expected Frequency - 2,059
Cells with Expected Frequency < 5 - 1 of 4 (25,0%)
Number of Missing Observations: 0

H O M A L S - VERSION 0.6
BY
DEPARTMENT OF DATA THEORY
UNIVERSITY OF LEIDEN, THE NETHERLANDS

The number of observations used in the analysis = 68

List of Variables
==========

Variable	Variable label	Number of Categories
VOLUNTA@	Voluntad del fallecido	3
PERSONAS	Presentes entrevista petición	3
RELFAM	Relaciones entre familiares	2
HERMANO	Intervino un hermano	2
ATENCION	Atención médica	2
FAMPEDO3	Reacción petición ira-agresividad	2
FAMPEDO6	Reacción petición aceptación-resignación	2
PARENTES	Parentesco	2
TRATOHOS	Trato personal recibido en el hospital	2
HIJO	Intervino un hijo/a	2
REACFAM2	Reacción fallecimiento llanto-gritos	2
REACFAM3	Reacción fallecimiento ira-agresividad	2
REACFAM6	Reacción fallecimiento aceptación-resign	2
DESPERD2		2
EVITPAS2		2
VALOSOC2		2
SEXO	Sexo del fallecido	2
INFORPRO	Informar evolución familiar	2
CONVSEPA	Separar y convencer aisladamente familia	2

Marginal Frequencies
==========

Variable	Missing	Categories 1	2	3
VOLUNTA@	4	40	16	8
PERSONAS	2	3	15	48
RELFAM	2	58	8	
HERMANO	0	52	16	
ATENCION	1	44	23	
FAMPEDO3	8	6	54	
FAMPEDO6	8	39	21	
PARENTES	0	56	12	
TRATOHOS	2	47	19	
HIJO	0	56	12	
REACFAM2	10	4	54	
REACFAM3	10	7	51	
REACFAM6	10	36	22	
DESPERD2	0	29	39	
EVITPAS2	0	13	55	
VALOSOC2	0	8	60	
SEXO	0	49	19	
INFORPRO	0	40	28	
CONVSEPA	0	8	60	

The iterative process stops because the convergence has been reached in 67 iteration(s).

Dimension	Eigenvalue
1	,1906
2	,1291

Discrimination measures per variable per dimension

Variable	Dimension 1	2
VOLUNTA@	,241	,023
PERSONAS	,037	,409
RELFAM	,281	,045
HERMANO	,015	,345
ATENCION	,157	,005
FAMPEDO3	,430	,283
FAMPEDO6	,282	,049
PARENTES	,072	,065
TRATOHOS	,145	,013
HIJO	,033	,120
REACFAM2	,122	,084
REACFAM3	,519	,273
REACFAM6	,332	,011
DESPERD2	,260	,001
EVITPAS2	,069	,021
VALOSOC2	,052	,151
SEXO	,016	,486
INFORPRO	,213	,004
CONVSEPA	,278	,019

Hi-Res Chart # 9:Medidas discriminantes

Marginal Frequencies and Category Quantifications

Variable: VOLUNTA@ Voluntad del fallecido

Category		Marginal Frequency
1	Desconocida	40
2	Favorable	16
3	Desfavorable	8
	Missing:	4

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	,05	-,05
2	-,68	,05
3	1,06	,42

Variable: PERSONAS Presentes entrevista petición

Category		Marginal Frequency
1	una persona	3
2	dos personas	15
3	de 3 a 6 personas	48
	Missing:	2

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	Dimensions 2
1	,40	1,32
2	,14	1,05
3	-,19	-,36

Variable: RELFAM Relaciones entre familiares

Category		Marginal Frequency
1	Buenas	58
2	Regulares o Malas	8
	Missing:	2

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	Dimensions 2
1	-,23	-,06
2	1,41	,60

Variable: HERMANO Intervino un hermano

Category		Marginal Frequency
1	uno o ningún hermano	52
2	2 o 4 hermanos	16
	Missing:	0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	Dimensions 2
1	,06	,32
2	-,23	-1,06

Variable: ATENCION Atención médica

Category		Marginal Frequency
1	Quejas o no se manif	44
2	Satisfación	23
	Missing:	1

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	Dimensions 2
1	,29	,05
2	-,55	-,09

Variable: FAMPEDO3 Reacción petición ira-agresividad

Category		Marginal Frequency
1	Si	6
2	No	54
	Missing:	8

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	2,17	-1,70
2	-,14	,19

==========

Variable: FAMPEDO6 Reacción petición aceptación-resignación

Category		Marginal Frequency
1	Si	39
2	No	21
	Missing:	8

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	-,32	-,17
2	,85	,32

==========

Variable: PARENTES Parentesco

Category		Marginal Frequency
1	Familiares muy alleg	56
2	OF y/o OP y/o FA	12
	Missing:	0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	,12	,12
2	-,59	-,55

==========

Variable: TRATOHOS Trato personal recibido en el hospital

Category		Marginal Frequency
1	Quejas o no se manif	47
2	Satisfación	19
	Missing:	2

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	,26	,08
2	-,59	-,18

Variable: HIJO Intervino un hijo/a

Category		Marginal Frequency
1	uno o ningun hijo	56
2	2 o 3 hijos	12
	Missing:	0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	-,09	-,16
2	,38	,75

Variable: REACFAM2 Reacción fallecimiento llanto-gritos

Category		Marginal Frequency
1	Si	4
2	No	54
	Missing:	10

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	1,40	1,11
2	-,09	-,12

Variable: REACFAM3 Reacción fallecimiento ira-agresividad

Category		Marginal Frequency
1	Si	7
2	No	51
	Missing:	10

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	2,12	-1,56
2	-,27	,17

Variable: REACFAM6 Reacción fallecimiento aceptación-resign

Category		Marginal Frequency
1	Si	36
2	No	22
	Missing:	10

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	-,47	-,12
2	,81	,10

==========

Variable: DESPERD2

Category		Marginal Frequency
1	Si se utilizó	29
2	No se utilizó	39
	Missing:	0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	,58	-,04
2	-,45	,03

==========

Variable: EVITPAS2

Category		Marginal Frequency
1	Si se utilizó	13
2	No se utilizó	55
	Missing:	0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	,53	-,30
2	-,14	,07

==========

Variable: VALOSOC2

Category		Marginal Frequency
1	Si se utilizó	8
2	No se utilizó	60
	Missing:	0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	,62	1,06
2	-,09	-,14

Variable: SEXO Sexo del fallecido

Category		Marginal Frequency
1	Varón	49
2	Mujer	19

Missing: 0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	-,09	-,44
2	,19	1,12

Variable: INFORPRO Informar evolución familiar

Category		Marginal Frequency
1	Si	40
2	No	28

Missing: 0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	-,39	,05
2	,54	-,08

Variable: CONVSEPA Separar y convencer aisladamente familia

Category		Marginal Frequency
1	Si	8
2	No	60

Missing: 0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	1,44	-,38
2	-,20	,05

H O M A L S - VERSION 0.6
BY
DEPARTMENT OF DATA THEORY
UNIVERSITY OF LEIDEN, THE NETHERLANDS

The number of observations used in the analysis = 68

List of Variables

Variable	Variable label	Number of Categories
VOLUNTA@	Voluntad del fallecido	3
PERSONAS	Presentes entrevista petición	3
RELFAM	Relaciones entre familiares	2
HERMANO	Intervino un hermano	2
ATENCION	Atención médica	2
FAMPEDO3	Reacción petición ira-agresividad	2
FAMPEDO6	Reacción petición aceptación-resignación	2
PARENTES	Parentesco	2
TRATOHOS	Trato personal recibido en el hospital	2
HIJO	Intervino un hijo/a	2
REACFAM2	Reacción fallecimiento llanto-gritos	2
REACFAM3	Reacción fallecimiento ira-agresividad	2
REACFAM6	Reacción fallecimiento aceptación-resign	2
DESPERD2		2
EVITPAS2		2
VALOSOC2		2
SEXO	Sexo del fallecido	2
INFORPRO	Informar evolución familiar	2
CONVSEPA	Separar y convencer aisladamente familia	2
DECISION	Decisión de la familia	2

Marginal Frequencies

Variable	Missing	Categories 1	2	3
VOLUNTA@	4	40	16	8
PERSONAS	2	3	15	48
RELFAM	2	58	8	
HERMANO	0	52	16	
ATENCION	1	44	23	
FAMPEDO3	8	6	54	
FAMPEDO6	8	39	21	
PARENTES	0	56	12	
TRATOHOS	2	47	19	
HIJO	0	56	12	
REACFAM2	10	4	54	
REACFAM3	10	7	51	
REACFAM6	10	36	22	
DESPERD2	0	29	39	
EVITPAS2	0	13	55	
VALOSOC2	0	8	60	
SEXO	0	49	19	
INFORPRO	0	40	28	
CONVSEPA	0	8	60	
DECISION	0	14	54	

The iterative process stops because the convergence has been reached in 36 iteration(s).

Dimension	Eigenvalue
1	,2084
2	,1259

Discrimination measures per variable per dimension

Variable	Dimension 1	2
VOLUNTA@	,302	,033
PERSONAS	,059	,337
RELFAM	,302	,024
HERMANO	,044	,304
ATENCION	,161	,003
FAMPEDO3	,313	,397
FAMPEDO6	,253	,002
PARENTES	,093	,054
TRATOHOS	,147	,010
HIJO	,067	,115
REACFAM2	,153	,065
REACFAM3	,406	,384
REACFAM6	,268	,011
DESPERD2	,244	,009
EVITPAS2	,090	,006
VALOSOC2	,084	,150
SEXO	,045	,406
INFORPRO	,178	,035
CONVSEPA	,262	,048
DECISION	,642	,065

Hi-Res Chart # 12:Medidas discriminantes

Marginal Frequencies and Category Quantifications

Variable: VOLUNTA@ Voluntad del fallecido

Category		Marginal Frequency
1	Desconocida	40
2	Favorable	16
3	Desfavorable	8
	Missing:	4

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	,02	,09
2	-,68	-,13
3	1,28	-,45

Variable: PERSONAS Presentes entrevista petición

Category		Marginal Frequency
1	una persona	3
2	dos personas	15
3	de 3 a 6 personas	48
	Missing:	2

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	,21	-,85
2	,31	-1,04
3	-,22	,30

Variable: RELFAM Relaciones entre familiares

Category		Marginal Frequency
1	Buenas	58
2	Regulares o Malas	8
	Missing:	2

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	-,24	,03
2	1,47	-,44

Variable: HERMANO Intervino un hermano

Category		Marginal Frequency
1	uno o ningún hermano	52
2	2 o 4 hermanos	16
	Missing:	0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	,11	-,31
2	-,38	,99

Variable: ATENCION Atención médica

Category		Marginal Frequency
1	Quejas o no se manif	44
2	Satisfación	23
	Missing:	1

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	,30	-,04
2	-,56	,07

Variable: FAMPEDO3 Reacción petición ira-agresividad

Category		Marginal Frequency
1	Si	6
2	No	54
	Missing:	8

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	1,85	2,03
2	-,12	-,21

==========

Variable: FAMPEDO6 Reacción petición aceptación-resignación

Category		Marginal Frequency
1	Si	39
2	No	21
	Missing:	8

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	-,31	,05
2	,80	-,03

==========

Variable: PARENTES Parentesco

Category		Marginal Frequency
1	Familiares muy alleg	56
2	OF y/o OP y/o FA	12
	Missing:	0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	,14	-,11
2	-,66	,50

==========

Variable: TRATOHOS Trato personal recibido en el hospital

Category		Marginal Frequency
1	Quejas o no se manif	47
2	Satisfación	19
	Missing:	2

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	,27	-,07
2	-,59	,16

Variable: HIJO Intervino un hijo/a

Category		Marginal Frequency
1	uno o ningun hijo	56
2	2 o 3 hijos	12
	Missing:	0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	-,13	,16
2	,55	-,73

Variable: REACFAM2 Reacción fallecimiento llanto-gritos

Category		Marginal Frequency
1	Si	4
2	No	54
	Missing:	10

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	1,56	-,96
2	-,12	,12

Variable: REACFAM3 Reacción fallecimiento ira-agresividad

Category		Marginal Frequency
1	Si	7
2	No	51
	Missing:	10

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	1,86	1,85
2	-,26	-,20

Variable: REACFAM6 Reacción fallecimiento aceptación-resign

Category		Marginal Frequency
1	Si	36
2	No	22
	Missing:	10

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	-,44	-,04
2	,72	,18

==========

Variable: DESPERD2

Category		Marginal Frequency
1	Si se utilizó	29
2	No se utilizó	39
	Missing:	0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	,57	,11
2	-,43	-,08

==========

Variable: EVITPAS2

Category		Marginal Frequency
1	Si se utilizó	13
2	No se utilizó	55
	Missing:	0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	2
1	,61	,16
2	-,15	-,04

==========

Variable: VALOSOC2

Category		Marginal Frequency
1	Si se utilizó	8
2	No se utilizó	60
	Missing:	0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	Dimensions 2
1	,79	-1,06
2	-,11	,14

Variable: SEXO Sexo del fallecido

Category		Marginal Frequency
1	Varón	49
2	Mujer	19

Missing: 0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	Dimensions 2
1	-,14	,40
2	,33	-1,02

Variable: INFORPRO Informar evolución familiar

Category		Marginal Frequency
1	Si	40
2	No	28

Missing: 0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	Dimensions 2
1	-,36	-,16
2	,50	,23

Variable: CONVSEPA Separar y convencer aisladamente familia

Category		Marginal Frequency
1	Si	8
2	No	60

Missing: 0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	Dimensions 2
1	1,39	,60
2	-,19	-,08

Variable: DECISION Decisión de la familia

Category		Marginal Frequency
1	Negativa	14
2	Donante	54
	Missing:	0

Category Quantifications

Category	Dimensions 1	Dimensions 2
1	1,57	-,50
2	-,41	,13

LISTADO DE FACTORES PRESENTADOS A LOS COORDINADORES HOSPITALARIOS

Donante
Edad del potencial donante
Causa de fallecimiento y evolución clínica

Familia
Número de personas participantes por parte de la familia
Parentesco con el potencial donante
Relaciones y conflictos familiares
Sexo
Nivel socio-cultural
Edad
Pertenencia a grupos étnicos o religiosos minoritarios
Conocimiento sobre el proceso de donación y trasplante de órganos
Conocimiento de donantes o trasplantados
Conocimiento de la voluntad del difunto, presencia de carné de donante

Entrevistador:
Experiencia en tareas de coordinación
Formación específica en temas de coordinación
Estado físico y emocional

Situación:
Grado de privacidad de la familia durante el proceso

Interacción previa con el personal sanitario:
Trato recibido en el centro hospitalario (familia y familiar fallecido)
Forma en que se comunica el fallecimiento
Reacción de la familia ante la comunicación del fallecimiento, aceptación de la muerte.

Temporalización de las entrevistas
Intervalo temporal entre la comunicación del fallecimiento)??? y la petición
Intervalo entre petición y decisión.

Contenido y estructura de las entrevistas:
Forma de presentación
Información proporcionada a la familia (tipo de información y forma de informar)
Reacción de la familia ante la petición
Argumentos utilizados para inclinar a la donación
Apoyo emocional proporcionado a la familia
Número de entrevistas
Incorporación al proceso de decisión de otras personas allegadas a la familia

ANÁLISIS FACTORIAL DE LA ESCALA "ESTRATEGIAS UTILIZADAS"

En el presente análsis factorial se han incluido los siguientes items referidos a la escala "Estrategias utilizadas", considerando su ocurrencia o no en cada uno de los registros recogidos.

Nombre abreviado	Estrategia
INFORPRO	Informar evolución familiar
MISMAPER	Mantener misma persona en el trato
FACIDESP	Facilitar despedida fallecido
HORAFLEX	Horario flexible visitas
LIMITFAM	Limitar familiares entrevista petición
SELECFAM	Seleccionar familiares entrevista
INFORPER	Informar personalmente sobre donación
TIEMDESA	Dar tiempo para desahogar sentimientos
TIEMHABL	Dar tiempo para hablar sobre difunto
AFECSUFR	Mostrarse afectado
CONVSEPA	Separar y convencer aisladamente familia
RESPRAPI	Inducir respuesta rápida
RESPTRAN	Hacer ver no existe prisa
AISLFAMI	Aislar familiares del entorno hospital
APOYEXTE	Utilizar apoyo personas externas

En la realización de este análsis se han utilizado los datos referidoa a los 68 registros recogido en la muestra del estudio cunatitativo. Para llevarlo a cabo se ha utilizado como método de extracción el Análsis de Componentes Principales, desarrolando posteriormente una rotación ortogonal de las dimensiones obtenidas a través del procedimiento Varimax.

El análisis ha derivado en la extracción de 6 factores, que acumulan un 63,6% del total de varianza contenido en los datos. Los valores propios y comunalidades obtenidos se exponen en la siguiente tabla. A su vez, se exponen las comunalidades de cada variable en el conjunto de los ocho factores extraídos.

Variable	Communality	*	Factor	Eigenvalue	Pct of Var	Cum Pct
		*				
INFORPRO	,72206	*	1	2,71681	18,1	18,1
MISMAPER	,49870	*	2	1,69642	11,3	29,4
FACIDESP	,71441	*	3	1,46597	9,8	39,2
HORAFLEX	,74467	*	4	1,35167	9,0	48,2
LIMITFAM	,74525	*	5	1,20948	8,1	56,3
SELECFAM	,66616	*	6	1,10390	7,4	63,6
INFORPER	,53789	*				
TIEMDESA	,59844	*				
TIEMHABL	,65477	*				
AFECSUFR	,66843	*				
CONVSEPA	,66359	*				
RESPRAPI	,70170	*				
RESPTRAN	,58470	*				
AISLFAMI	,34407	*				
APOYEXTE	,69942	*				

A continuación, se expone la matriz factorial rotada, que nos da cuenta de la correlación mostrada entre cada uno de los items y los distintos factores, así como del peso que cada variable presenta en los factores extraídos.

Rotated Factor Matrix:

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5	Factor 6
AFECSUFR	,76187	,19331	,07163	,05699	,20284	-,03296
TIEMDESA	,72421	,03185	,11359	-,07906	-,23046	-,02597
TIEMHABL	,57423	,34631	-,09373	,33141	,03432	,29208
HORAFLEX	,13235	,83671	-,00665	,14821	,05628	-,04353
FACIDESP	,20311	,79450	-,02451	-,07709	-,08330	,16865
SELECFAM	-,00859	-,09188	,78749	-,09869	,11724	,11838
CONVSEPA	,23540	,00562	,71796	,16772	-,19405	-,16397
LIMITFAM	,00680	,27043	,58936	,17296	,32851	,43231
INFORPRO	,17939	-,17580	-,31436	-,72253	-,06635	,18354
INFORPER	,12037	,00382	-,04333	,63301	-,34039	,07032
RESPRAPI	,29897	-,44591	-,23791	,53464	,24504	,10484
RESPTRAN	,17276	,05294	,07703	-,02716	-,72810	,12349
MISMAPER	,23277	,00725	,15957	-,15838	,62477	,05980
APOYEXTE	,09524	-,03472	,05575	,04619	,14982	-,81330
AISLFAMI	,31370	,04151	,22104	,00287	,08025	,43432

Los factores encontrados, a través de la interpretación de los pesos constatados en la matriz rotada, pueden conceptualizarse de la siguiente forma:

Factor 1: Utilización de estrategias de empatización-apoyo
Factor 2: Utilización de estrategias de facilitación del contacto con el fallecido
Factor 3: Utilización de estrategias de selección de decisores
Factor 4: Utilización de estrategias de inminencia temporal
Factor 5: No utilización de estrategias de reducción de tensión
Factor 6: Utilización de estrategias de aislamiento de la familia

ANÁLISIS FACTORIAL DE LA ESCALA "ARGUMENTOS UTILIZADOS"

En el presente análsis factorial se han incluido los siguientes items referidos a la escala "Argumentos utilizados", considerando su ocurrencia o no en cada uno de los registros recogidos.

Nombre abreviado	Argumento
DESTIES2	Responsabilizar del destino pacientes en
URGENCI2	Urgencia cero
POTENRE2	Describir potencial receptor simpático
OTROARG2	Otros argumentos
PACIESP2	Comparar consecuencias para quien espera
APORELI2	Apoyo religiones a la donación
AUTOPSI2	Necesidad de realizar autopsia
VALOSOC2	Positiva valoración sociedad
POCASFA2	Enfatizar pocas familias tienen oportuni
RECUEPO2	Positivo recuerdo difunto
ARREPEN2	Familias no dononantes suelen arrepentir
GENERFA2	Ensalzamiento generosidad familia
EVITPAS2	Posibilitad otras familias pasen lo mism
GENERDI2	Ensalzamiento generosidad difunto
COSTENT2	Asunción gastos enterramiento
PODNECE2	Ellos podrían necesitarlo algún día
DESPERD2	Desperdiciarán los órganos
CONSUEL2	Consuelo para familias donantes
ALGOVIV2	Algo del familiar siga vivo
ALGPOSI2	Posibilidad sacar algo positivo
OPDARVI2	Dar vida o aliviar sufrimiento otros

En la realización de este análsis se han utilizado los datos referidoa a los 68 registros recogido en la muestra del estudio cunatitativo. Para llevarlo a cabo se ha utilizado como método de extracción el Análsis de Componentes Principales, desarrolando posteriormente una rotación ortogonal de las dimensiones obtenidas a través del procedimiento Varimax.

El análisis se ha estructurado en la extracción de 8 factores, que acumulan un 69,2% del total de varianza contenido en los datos. Los valores propios y comunalidades obtenidos se exponen en la siguiente tabla. A su vez, se exponen las comunalidades de cada variable en el conjunto de los ocho factores extraídos.

Variable	Communality	*	Factor	Eigenvalue	Pct of Var	Cum Pct
		*				
GENERDI2	,72752	*	1	4,05024	20,3	20,3
GENERFA2	,77785	*	2	2,15971	10,8	31,0
OPDARVI2	,68412	*	3	1,78138	8,9	40,0
POCASFA2	,70857	*	4	1,35278	6,8	46,7
EVITPAS2	,71296	*	5	1,22830	6,1	52,9
PODNECE2	,76142	*	6	1,18597	5,9	58,8
ALGPOSI2	,67908	*	7	1,06114	5,3	64,1
ALGOVIV2	,59823	*	8	1,01374	5,1	69,2
CONSUEL2	,67408	*				
RECUEPO2	,64990	*				
VALOSOC2	,59821	*				
APORELI2	,71216	*				
POTENRE2	,65551	*				
PACIESP2	,47704	*				
DESTIES2	,75344	*				
URGENCI2	,65778	*				
DESPERD2	,82526	*				
ARREPEN2	,76571	*				
COSTENT2	,71610	*				
AUTOPSI2	,69833	*				

A continuación, se expone la matriz factorial rotada, que nos da cuenta de la correlación mostrada entre cada uno de los items y los distintos factores, así como del peso que cada variable presenta en los factores extraídos.

Rotated Factor Matrix:

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5	Factor 6	Factor 7	Factor 8
DESTIES2	,83138	,02618	,15101	-,03544	,15168	,04038	-,11034	-,02621
URGENCI2	,75784	,18376	-,03024	-,09689	-,16320	,02320	-,09315	,05948
PACIESP2	,58675	-,09915	,09746	,16604	,12440	-,15592	,14986	-,15369
ALGPOSI2	,01792	,78746	,00984	-,06135	,18217	-,09181	-,10401	-,04868
OPDARVI2	,15982	,66312	-,07843	,25491	,00574	,13671	,35631	-,04518
ALGOVIV2	,05210	,51580	,27395	,07762	,17936	,41559	,04261	,20418
RECUEPO2	-,20532	,44289	,31078	,38778	-,07641	-,23106	-,32283	,03450
GENERFA2	,10518	,11014	,86196	,06450	,06836	,00402	,04991	-,01832
GENERDI2	,12108	-,06801	,74730	,23543	,14692	,22168	-,06967	,13700
CONSUEL2	-,03587	,38747	,42527	,28409	-,26817	-,00622	,31970	,29487
ARREPEN2	-,16873	,17562	,10936	,79880	,05486	,18890	-,09309	,09479
EVITPAS2	,29640	-,08201	,20094	,71699	,21299	,12854	-,01641	,04216
DESPERD2	-,04389	,19610	,17442	,10246	,81939	,01319	-,26814	-,02208
AUTOPSI2	,31770	,01367	-,14970	,10978	,59266	,00598	,07301	,45403
PODNECE2	,06932	,10782	,37279	,08862	,58536	,45681	,21332	-,03659
VALOSOC2	-,07988	-,09810	,01034	,19847	,10921	,71186	-,04380	,14870
POCASFA2	-,19082	,25372	,22427	,37895	-,13114	,49785	-,14109	-,35906
COSTENT2	,29021	,40703	,21639	-,18174	-,31354	,46608	-,21016	,16324
POTENRE2	-,09391	,02316	,04192	-,11956	-,08180	-,08170	,78292	-,06148
APORELI2	-,13905	,01941	,14106	,08183	,02401	,14658	-,09984	,79613

Los factores encontrados, a través de la interpretación de los pesos constatados en la matriz rotada, pueden conceptualizarse de la siguiente forma:

Factor 1 :Argumentos de responsabilización
Factor 2: Argumentos reforzadores
Factor 3: Argumentos de ensalzamiento
Factor 4: Argumentos de evitación
Factor 5: Argumentos de inevitabilidad-reciprocidad
Factor 6: Argumentos de valoración social-oportunidad de la ayuda
Factorr 7: Argumento de empatización

Factor 8: Argumento del apoyo religioso

[illegible] D. EN EL DIA DE LA FECHA, EL TRIBUNAL QUE SUSCRIBE, ACORDO CONCEDER A LA ALUMNA DOÑA [illegible] TESIS DOCTORAL LA CALIFICACION DE APTO CUM LAUDE POR UNANIMIDAD

MADRID, 6-11-97

EL PRESIDENTE, EL SECRETARIO,

D. AMAX BRONO FDO.: Rafael San Martín

PRIMER VOCAL, SEGUNDO VOCAL, TERCER VOCAL,

D. Gonzalo Musitu FDO.: Angel Gil FDO.: Blanca Hernández